



Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2014

Hansen, Maiken Bang; Adersen, Mathilde; Grønvold, Mogens

Publication date:
2015

Document version
Også kaldet Forlagets PDF

Document license:
[Ikke-specificeret](#)

Citation for published version (APA):
Hansen, M. B., Adersen, M., & Grønvold, M. (2015). *Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2014*. (1 udg.) DMCG-PAL.



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2014

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2014

Maiken Bang Hansen
Mathilde Adersen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Rapporten er udarbejdet af Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen og Mogens Grønvold i samarbejde med bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD).

Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database

Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling

Bispebjerg Hospital

Bispebjerg Bakke 23, Opg. 20D, 2. sal

2400 København NV

Tlf. 3531 2057

Fax 3531 2071

E-mail maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk

Hjemmeside www.dmcgpal.dk

Udgivet 30. juni 2015.

Kontaktperson i KCKS-Øst: Specialkonsulent Thor Schmidt.

Reference:

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2014. København: DMCG-PAL, 2015.

Indhold

| | |
|--|----|
| Indhold | 3 |
| Konklusioner og anbefalinger | 4 |
| Konklusioner | 4 |
| Anbefalinger | 4 |
| Oversigt over indikatorresultater | 5 |
| Indikator 1..... | 6 |
| Definition | 10 |
| Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering | 10 |
| Faglig klinisk kommentering | 10 |
| Anbefalinger | 10 |
| Indikator 2..... | 11 |
| Definition | 15 |
| Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering | 15 |
| Faglig klinisk kommentering | 15 |
| Indikator 3..... | 16 |
| Definition | 17 |
| Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering | 17 |
| Faglig klinisk kommentering | 17 |
| Anbefalinger | 17 |
| Indikator 4..... | 18 |
| Definition | 22 |
| Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering | 22 |
| Faglig klinisk kommentering | 22 |
| Anbefalinger | 22 |
| Indikator 5..... | 23 |
| Definition | 27 |
| Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering | 27 |
| Faglig klinisk kommentering | 27 |
| Anbefaling | 27 |
| Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet | 28 |
| Oversigt over alle indikatorer | 29 |
| Datagrundlag | 30 |
| Medlemmer af DPD's bestyrelse | 31 |
| <u>Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning.....</u> | 32 |
| <u>Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed</u> | 33 |
| Dataindsamling | 33 |
| Dækningsgrad og datakomplethed | 33 |
| <u>Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater</u> | 36 |
| Oversigt over patienter registreret i DPD | 36 |
| Sociodemografiske variable | 36 |
| Kræftdiagnoser | 36 |
| Henvissende instans | 36 |
| Karakteristika for patienter, der <u>ikke</u> blev modtaget til specialiseret palliativ indsats..... | 39 |
| Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer | 40 |
| Dødssted | 40 |
| Levetid fra henvisning | 41 |
| Ventetid | 41 |
| <u>Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden</u> | 44 |
| <u>Appendix 5: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2013.....</u> | 46 |
| <u>Appendix 6: Referencer</u> | 47 |

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2014 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og komplethed** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
2. Der var **9.434 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2014, og 7.515 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2013 var der tale om stigninger på **5% flere henviste patienter** (10% flere patientforløb) og **4% flere modtagne patienter** (6% flere patientforløb).
4. Knap **en fjerdedel af patienterne havde forløb hos mere end én** specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 37 dage** (svag stigning i forhold til 2013). Den sene henvisning er formentlig en af årsagerne til, at en del patienter døde før de kunne modtages (indikator 1).
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er identisk med sidste år**:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 80 (79-81)%,** identisk med tal for 2013 (2013: 80%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 77 (76-78)%, nogenlunde uændret** (2013: 78%).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 48 (47-49)%, svagt stigende** (2013: 46%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt med 55 (54-56)%, identisk med tal for 2013** (2013: 55%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 64 (63-65)%, stigende** (2013: 60%).
7. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er svagt øget, men at det desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
8. Resultaterne viser **meget store forskelle regionalt og mellem institutioner**, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

Anbefalinger

1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat (og uændret) meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.
3. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.
4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.
5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (30 ud af 43 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.
6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

Oversigt over indikatorresultater

Tabel 1. Oversigtstabel over samtlige indikatorer i DPD 2014.

| Indikator | Standard | Uoplyst % | Indikatoropfyldelse | | | |
|--|-------------|-----------|---------------------|------------|------------|------------|
| | | | 2014 | 2013 | 2012 | 2011 |
| Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats | Mindst 80 % | 0% | 80 (79-81) | 80 (79-81) | 78 (78-79) | 79 (79-80) |
| Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning | Mindst 90 % | 0% | 77 (76-78) | 78 (77-79) | 77 (76-78) | 80 (79-81) |
| Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice | Mindst 35 % | 0% | 48 (47-49) | 46 (45-47) | 45 (44-45) | 41 (40-42) |
| Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema | Mindst 50 % | 0% | 55 (54-56) | 55 (54-56) | 49 (48-50) | 42 (41-43) |
| Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference | Mindst 80 % | 0% | 64 (63-65) | 60 (59-61) | 51 (50-52) | 47 (46-48) |

Indikatorresultaterne for 2014 er – som de øvrige dele af årsrapporten – afgrænset til patienter, der er henvist og/eller modtaget til specialiseret palliativ indsats efter 1.januar 2010, døde i 2014, var minimum 18 år og havde en kræftdiagnose. Alle indikatorerne er udregnet for alle patientforløb (hvor hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling) på nær indikator 3, som er udregnet for unikke patienter. I tabellerne for indikatorer vises tal fra 2011-2013 til sammenligning.

Indikator 1

Tabel 2. Indikator I: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).

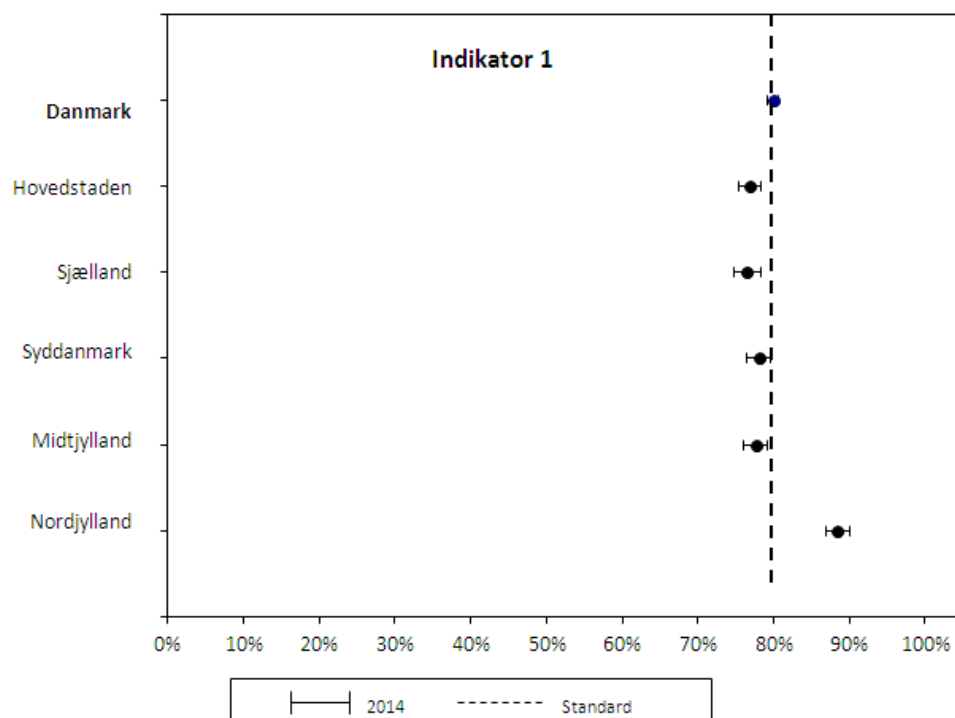
| | Std. 80% Op- fyldt | Andel der fik behandling/ Antal, der 'burde' have behandling | Uoplyst Antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|--|-------------------------|-------------|-----------|--------------|------|------|
| | | | | 2014 | | 2013 | 2012 | 2011 |
| | | | | % | (95 % CI) | % | % | % |
| Danmark | ja | 9343/11693 | 0 (0) | 80% | (79-81) | 80 | 78 | 79 |
| Hovedstaden | nej | 2288/2978 | 0 (0) | 77% | (75-78) | 77 | 71 | 77 |
| Sjælland | nej | 1637/2141 | 0 (0) | 76% | (75-78) | 78 | 79 | 78 |
| Syddanmark | ja* | 2033/2605 | 0 (0) | 78% | (76-80) | 78 | 77 | 76 |
| Midtjylland | nej | 2051/2641 | 0 (0) | 78% | (76-79) | 82 | 82 | 82 |
| Nordjylland | ja | 1334/1508 | 0 (0) | 88% | (87-90) | 90 | 88 | 85 |
| Hovedstaden | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Bispebjerg Hospital | ja | 376/441 | 0 (0) | 85% | (82-89) | 84 | 70 | 78 |
| Herlev Hospital | ja | 343/375 | 0 (0) | 91% | (89-94) | 92 | 88 | 93 |
| Hillerød Hospital, Frederikssund | nej | 248/333 | 0 (0) | 74% | (70-79) | 86 | 82 | 89 |
| Hillerød Hospital, Hillerød | - | - | - | - | - | - | - | 79 |
| Hvidovre Hospital | ja* | 176/236 | 0 (0) | 75% | (69-80) | 79 | 92 | - |
| Rigshospitalet | ja | 115/115 | 0 (0) | 100% | (100-100) | 99 | 87 | 90 |
| Teams/enheder i alt | ja | 1258/1500 | 0 (0) | 84% | (82-86) | 86 | 79 | 82 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Arresødal | ja | 214/247 | 0 (0) | 87% | (82-91) | 84 | 75 | 78 |
| Diakonissestiftelsen | nej | 181/310 | 0 (0) | 58% | (53-64) | 58 | 53 | 69 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | nej | 341/513 | 0 (0) | 66% | (62-71) | 69 | 66 | 67 |
| Søndergård | nej | 294/408 | 0 (0) | 72% | (68-76) | 69 | 71 | 99 |
| Hospice i alt | nej | 1030/1478 | 0 (0) | 70% | (67-72) | 69 | 65 | 74 |
| Sjælland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Holbæk Sygehus | ja | 72/79 | 0 (0) | 91% | (85-97) | 81 | 86 | 88 |
| Køge Sygehus | ja | 78/78 | 0 (0) | 100% | (100-100) | 99 | 100 | 100 |
| Nykøbing Falster Sygehus | ja | 200/226 | 0 (0) | 88% | (84-93) | 95 | 92 | 91 |
| Næstved Sygehus | ja | 253/275 | 0 (0) | 92% | (89-95) | 89 | 92 | 93 |
| Roskilde Sygehus | ja | 216/254 | 0 (0) | 85% | (81-89) | 90 | 90 | 82 |
| Slagelse Sygehus | ja | 206/222 | 0 (0) | 93% | (89-96) | 87 | 90 | 91 |
| Teams/enheder i alt | ja | 1025/1134 | 0 (0) | 90% | (89-92) | 90 | 91 | 91 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Filadelfia | nej | 181/299 | 0 (0) | 61% | (55-66) | 67 | 74 | 69 |
| Sjælland | nej | 267/406 | 0 (0) | 66% | (61-70) | 56 | 50 | 56 |
| Svanevig | nej | 164/302 | 0 (0) | 54% | (49-60) | 70 | 77 | 63 |
| Hospice i alt | nej | 612/1007 | 0 (0) | 61% | (58-64) | 63 | 64 | 62 |

(Tabel 2, fortsat)

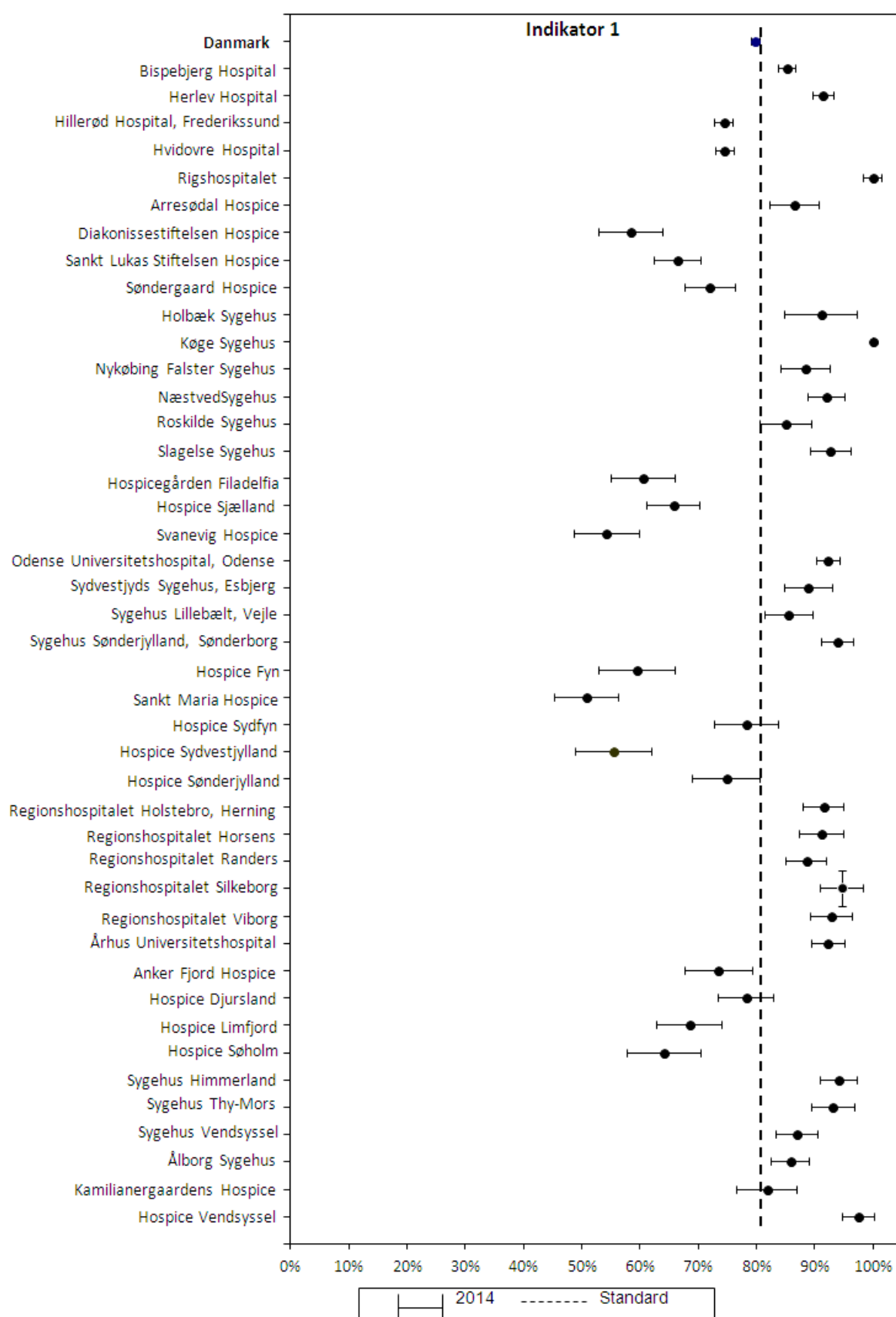
| | | | | | | | | |
|--|-----|-----------|-------|-----|----------|-----|-----|----|
| Syddanmark | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Odense Universitetshospital, Odense | ja | 593/642 | 0 (0) | 92% | (90-94) | 94 | 83 | 82 |
| Odense Universitetshospital, Svendborg | - | - | - | - | - | - | 99 | 99 |
| Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | ja | 201/226 | 0 (0) | 89% | (85-93) | 89 | 88 | 87 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | ja | 237/277 | 0 (0) | 86% | (81-90) | 90 | 97 | 90 |
| Sygehus Sønderjylland, Sønderborg | ja | 264/281 | 0 (0) | 94% | (91-97) | 89 | 84 | 85 |
| Teams/enheder i alt | ja | 1295/1426 | 0 (0) | 91% | (89-92) | 92 | 88 | 87 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Fyn | nej | 129/217 | 0 (0) | 59% | (53-66) | 48 | 58 | 67 |
| Sct. Maria | nej | 160/315 | 0 (0) | 51% | (45-56) | 70 | 55 | 44 |
| Sydfyn | ja* | 169/216 | 0 (0) | 78% | (73-84) | 67 | 100 | - |
| Sydvestjylland | nej | 122/220 | 0 (0) | 55% | (49-62) | 72 | 84 | 78 |
| Sønderjylland | ja* | 158/211 | 0 (0) | 75% | (69-81) | 52 | 58 | 60 |
| Hospice i alt | nej | 738/1179 | 0 (0) | 63% | (60-65) | 61 | 62 | 61 |
| Midtjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Regionshospitalet Herning | ja | 227/248 | 0 (0) | 92% | (88-95) | 88 | 89 | 89 |
| Regionshospitalet Horsens | ja | 197/216 | 0 (0) | 91% | (87-95) | 91 | 83 | 84 |
| Regionshospitalet Randers | ja | 280/316 | 0 (0) | 89% | (85-92) | 91 | 86 | 86 |
| Regionshospitalet Silkeborg | ja | 143/151 | 0 (0) | 95% | (91-98) | 93 | 93 | 92 |
| Regionshospitalet Viborg | ja | 183/197 | 0 (0) | 93% | (89-96) | 86 | 89 | 86 |
| Århus Universitetshospital | ja | 301/326 | 0 (0) | 92% | (89-95) | 88 | 91 | 92 |
| Teams/enheder i alt | ja | 1331/1454 | 0 (0) | 92% | (90-93) | 90 | 89 | 89 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Ankerfjord | nej | 167/227 | 0 (0) | 74% | (68-79) | 76 | 83 | 78 |
| Djursland | ja* | 227/290 | 0 (0) | 78% | (74-83) | 70 | 64 | 76 |
| Limfjord | nej | 183/267 | 0 (0) | 69% | (63-74) | 81 | 82 | 80 |
| Søholm | nej | 143/223 | 0 (0) | 64% | (58-70) | 60 | 61 | 61 |
| Hospice i alt | nej | 720/1007 | 0 (0) | 63% | (60-65) | 71 | 71 | 73 |
| Nordjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Sygehus Himmerland | ja | 193/205 | 0 (0) | 94% | (91-97) | 94 | 94 | 92 |
| Sygehus Thy-Mors | ja | 164/176 | 0 (0) | 93% | (89-97) | 98 | 96 | 93 |
| Sygehus Vendsyssel | ja | 300/345 | 0 (0) | 87% | (83-91) | 91 | 90 | 90 |
| Ålborg Sygehus | ja | 377/439 | 0 (0) | 86% | (83-89) | 83 | 84 | 86 |
| Teams/enheder i alt | ja | 1034/1165 | 0 (0) | 89% | (87-91) | 89 | 89 | 89 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| KamillianerGaardens Hospice | ja | 180/220 | 0 (0) | 82% | (77-87) | 89 | 89 | 74 |
| Vendsyssel | ja | 120/123 | 0 (0) | 98% | (95-100) | 100 | 71 | 78 |
| Hospice i alt | ja | 300/343 | 0 (0) | 87% | (84-91) | 93 | 82 | 75 |

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 1. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Figur 2. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).



Definition

Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats:

'Antal patienter, som er henvist til specialiseret palliativ indsats, der opfylder visitationskriterierne, og ikke dør eller bliver for dårlige, før de får kontakt med specialiseret palliativ indsats, divideret med det totale antal patienter, der er henvist til specialiseret palliativ indsats, opfylder visitationskriterierne, ikke i mellemtiden er modtaget af anden palliativ enhed og ikke har fortrudt henvisning.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

For hele landet var resultatet for indikatoren 80 %, hvilket er samme niveau som i 2013, hvor indikatoren for første gang opfyldte standarden.

En af de fem regioner levede op til standarden, og yderligere en levede op til de 80%, når der blev taget højde for statistisk usikkerhed i tallene. I fire regioner (men ikke i Region Nordjylland) var andelen af patienter, der blev modtaget betydeligt højere i de palliative teams/enheder end i hospicer. Dette kan formentlig forklares ved, at hospicerne har et givet antal sengepladser, og derfor ikke har samme mulighed som palliative teams for at behandle en patient ekstra. I Region Nordjylland var de to hospice dog i stand til at modtage 87% af de henviste patienter.

Faglig klinisk kommentering

Indikatoren tilstræber at måle, hvor stor en del af de patienter, der 'burde' modtage specialiseret palliativ indsats (forstået på den måde, at de er blevet henvist, og at den specialiserede enhed er enig i, at de bør modtages), som reelt modtages.¹ Under ideelle omstændigheder (patienterne blev henvist på rette tidspunkt, og modtaget straks) ville andelen være 100 %. I erkendelse af, at patienternes sygdom nogle gange kan forværres hurtigere end forventet, og at der altid vil gå tid med at finde tid/plads til patienterne, er der valgt en standard på 80 %, men det er klart, at det ville være ønskeligt med en højere andel.

Indikatoren er først og fremmest tænkt som et meningsfuldt mål for kvalitet på regionsplan, hvor den udtrykker, hvor stor en andel af patienterne, som også de sundhedsprofessionelle har vurderet havde behov, der får ønsket om specialiseret palliativ indsats opfyldt. Den kan ikke fortolkes direkte som udtryk for kvalitet på enhedsplan, idet en eftertragtet institution, der leverer høj kvalitet, alt andet lige vil have en lavere 'modtagelsesprocent' end en mindre eftertragtet institution (men omvendt kan en lav andel modtagne også afspejle langsom administration, som fører til lang ventetid; om dette er tilfældet kan delvis ses i tallene for indikator 2). Et lavt tal kan også udtrykke generel mangel på kapacitet i det pågældende område. Et højt tal kan være udtryk for, at der er tilstrækkelig kapacitet i enhedens optageområde, eller at der kun henvises få patienter til den pågældende enhed. Sammenholdes tallene for enheder i de samme områder, kan man nok fortolke tallene sådan, at de enheder, der har laveste tal, er dem, der har sværest ved at følge med efterspørgslen.

Som det beskrives i tabel 18 (appendix 3), er der mange patienter, der henvises meget sent i forløbet, hvilket medfører, at det kan være vanskeligt at nå at imødekomme ønsket om modtagelse til specialiseret palliativ indsats. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at den palliative indsats påbegyndes tidligere i forløbet.

Anbefalinger

1. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at en større andel af patienterne modtages.
2. En betydelig andel af patienterne henvises fortsat meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.

¹ Det skal understreges, at indikator 1 naturligvis ikke siger noget om, hvor vidt der var yderligere patienter, der skulle have været henvist til specialiseret palliativ indsats.

Indikator 2

Tabel 3. Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.

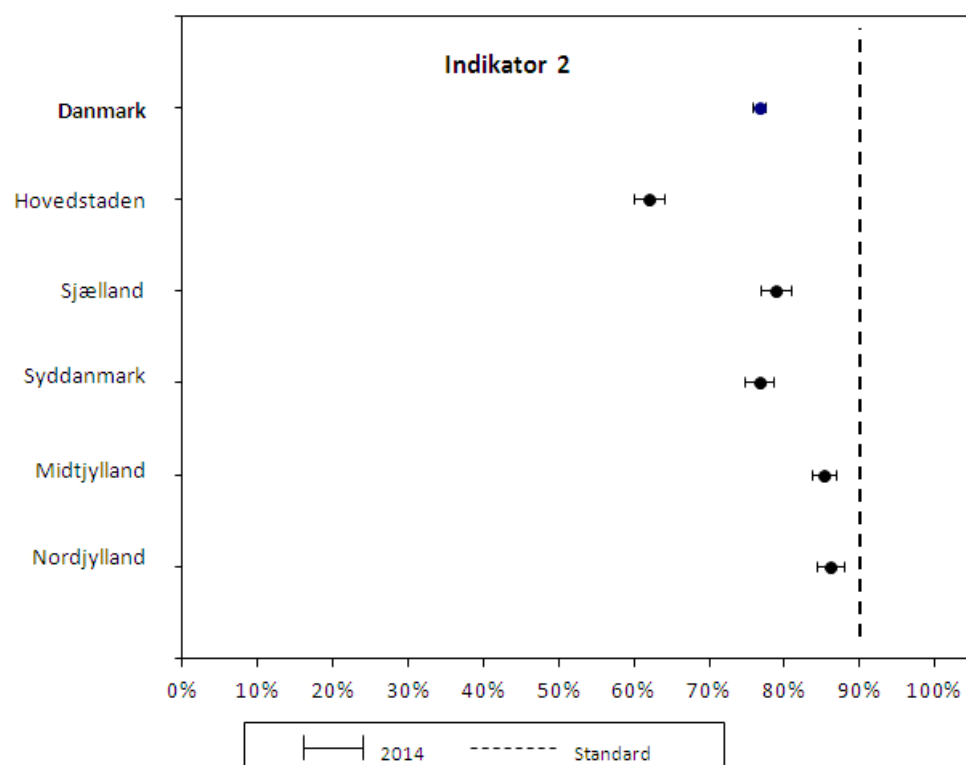
| | Std. 90% op- fyldt | Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage/ Antal patienter der fik behandling | Uoplyst Antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|---|-------------------------|-------------|--------------|--------------|------|------|
| | | | | 2014 | | 2013 | 2012 | 2011 |
| | | | | % | (95 % CI) | % | % | % |
| Danmark | nej | 7172/9343 | 0 (0) | 77% | (76-78) | 78 | 77 | 80 |
| Hovedstaden | nej | 1421/2288 | 0 (0) | 62% | (60-64) | 68 | 67 | 73 |
| Sjælland | nej | 1292/1637 | 0 (0) | 79% | (77-81) | 79 | 78 | 80 |
| Syddanmark | nej | 1560/2033 | 0 (0) | 77% | (75-79) | 78 | 78 | 71 |
| Midtjylland | nej | 1750/2051 | 0 (0) | 85% | (84-87) | 85 | 87 | 89 |
| Nordjylland | nej | 1149/1334 | 0 (0) | 86% | (84-88) | 82 | 85 | 86 |
| Hovedstaden | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Bispebjerg Hospital | nej | 231/376 | 0 (0) | 61% | (57-66) | 68 | 55 | 66 |
| Herlev Hospital | nej | 196/343 | 0 (0) | 57% | (52-62) | 66 | 62 | 65 |
| Hillerød Hospital, Frederikssund | nej | 138/248 | 0 (0) | 56% | (53-59) | 62 | 72 | 89 |
| Hillerød Hospital, Hillerød | - | - | - | - | - | - | - | 80 |
| Hvidovre Hospital | nej | 58/176 | 0 (0) | 33% | (26-40) | 65 | 91 | - |
| Rigshospitalet | nej | 66/115 | 0 (0) | 57% | (48-66) | 48 | 67 | 80 |
| Teams/enheder i alt | nej | 689/1258 | 0 (0) | 55% | (52-58) | 64 | 67 | 73 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Arresødal | nej | 174/214 | 0 (0) | 81% | (76-87) | 92 | 88 | 84 |
| Diakonissestiftelsen | nej | 90/181 | 0 (0) | 50% | (42-57) | 54 | 59 | 67 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | nej | 237/341 | 0 (0) | 70% | (65-74) | 69 | 62 | 66 |
| Søndergård | nej | 231/294 | 0 (0) | 79% | (74-83) | 72 | 71 | 82 |
| Hospice i alt | nej | 732/1030 | 0 (0) | 71% | (68-74) | 72 | 68 | 73 |
| Sjælland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Holbæk Sygehus | nej | 51/72 | 0 (0) | 71% | (60-81) | 78 | 69 | 62 |
| Køge Sygehus | ja* | 64/78 | 0 (0) | 82% | (74-91) | 88 | 96 | 91 |
| Nykøbing Falster Sygehus | ja* | 172/200 | 0 (0) | 86% | (81-91) | 85 | 88 | 89 |
| Næstved Sygehus | ja | 233/253 | 0 (0) | 92% | (89-95) | 90 | 83 | 93 |
| Roskilde Sygehus | nej | 131/216 | 0 (0) | 61% | (54-67) | 63 | 54 | 55 |
| Slagelse Sygehus | ja | 195/206 | 0 (0) | 95% | (92-98) | 90 | 86 | 93 |
| Teams/enheder i alt | nej | 846/1025 | 0 (0) | 83% | (80-85) | 82 | 79 | 83 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Filadelfia | nej | 149/181 | 0 (0) | 82% | (77-88) | 76 | 88 | 84 |
| Sjælland | nej | 166/267 | 0 (0) | 62% | (56-68) | 61 | 59 | 64 |
| Svanevig | nej | 131/164 | 0 (0) | 80% | (74-86) | 84 | 83 | 79 |
| Hospice i alt | nej | 446/612 | 0 (0) | 73% | (69-76) | 73 | 77 | 75 |

(Tabel 3, fortsat)

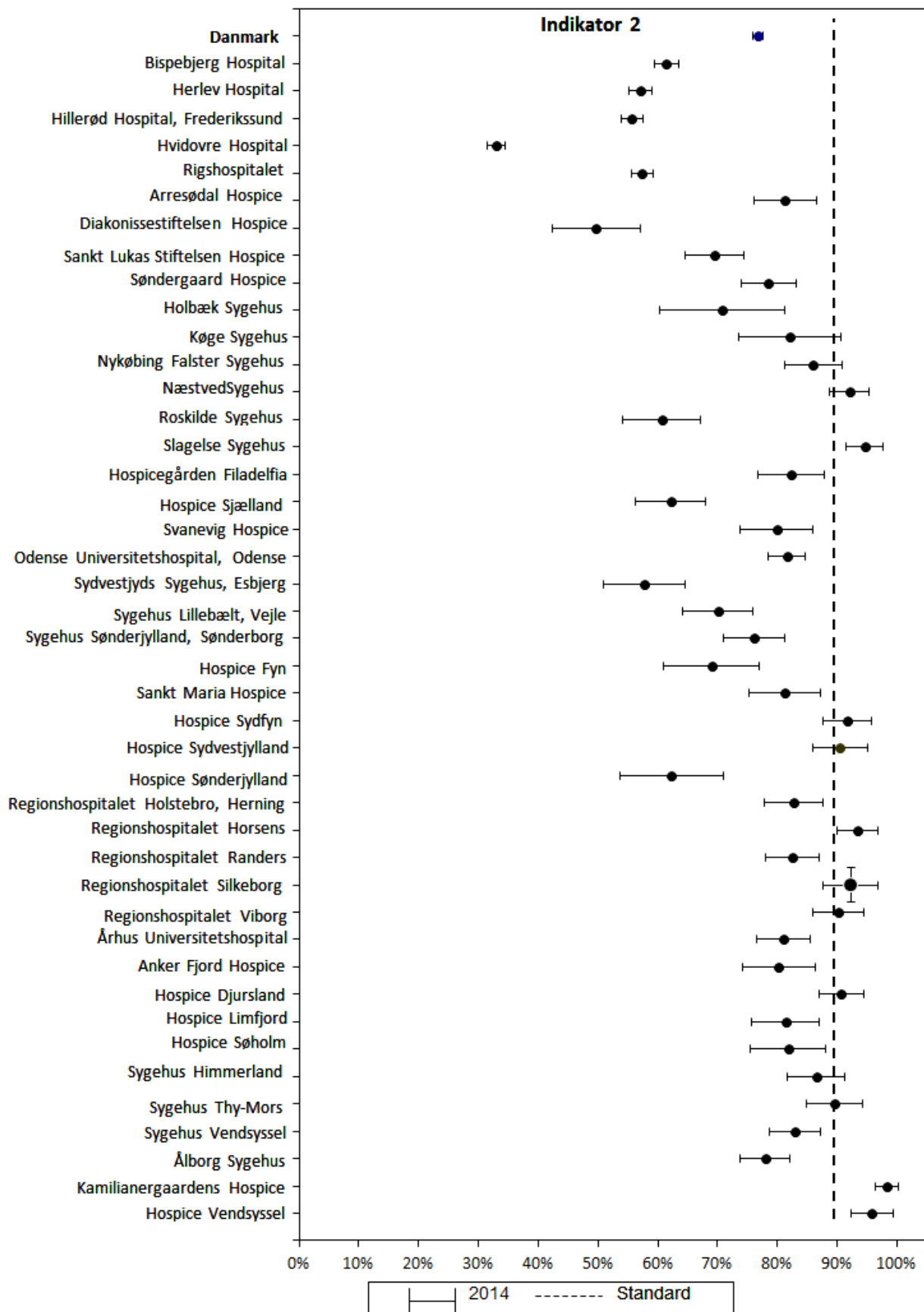
| | | | | | | | | |
|--|-----|-----------|-------|-----|----------|----|-----|----|
| Syddanmark | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Odense Universitetshospital, Odense | nej | 484/593 | 0 (0) | 82% | (79-85) | 86 | 43 | 31 |
| Odense Universitetshospital, Svendborg | - | - | - | - | - | - | 99 | 99 |
| Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | nej | 116/201 | 0 (0) | 58% | (51-65) | 67 | 66 | 67 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | nej | 166/237 | 0 (0) | 70% | (64-76) | 83 | 87 | 89 |
| Sygehus Sønderjylland, Sønderborg | nej | 201/264 | 0 (0) | 76% | (71-81) | 76 | 67 | 78 |
| Teams/enheder i alt | nej | 967/1295 | 0 (0) | 75% | (72-77) | 81 | 67 | 70 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Fyn | nej | 89/129 | 0 (0) | 69% | (61-77) | 68 | 69 | 69 |
| Sct. Maria | nej | 130/160 | 0 (0) | 81% | (75-87) | 76 | 70 | 66 |
| Sydfyn | ja | 155/169 | 0 (0) | 92% | (88-96) | 90 | 100 | - |
| Sydvestjylland | ja | 143/158 | 0 (0) | 91% | (86-95) | 76 | 89 | 87 |
| Sønderjylland | nej | 76/122 | 0 (0) | 62% | (54-71) | 60 | 67 | 70 |
| Hospice i alt | nej | 593/738 | 0 (0) | 80% | (77-83) | 74 | 74 | 73 |
| Midtjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Regionshospitalet Herning | nej | 188/227 | 0 (0) | 83% | (78-88) | 76 | 89 | 92 |
| Regionshospitalet Horsens | ja | 184/197 | 0 (0) | 93% | (90-97) | 81 | 85 | 84 |
| Regionshospitalet Randers | nej | 231/280 | 0 (0) | 83% | (78-87) | 84 | 81 | 83 |
| Regionshospitalet Silkeborg | ja | 132/143 | 0 (0) | 92% | (88-97) | 89 | 93 | 93 |
| Regionshospitalet Viborg | ja | 165/183 | 0 (0) | 90% | (86-94) | 79 | 78 | 76 |
| Århus Universitetshospital | nej | 244/301 | 0 (0) | 81% | (77-85) | 87 | 91 | 93 |
| Teams/enheder i alt | nej | 1144/1331 | 0 (0) | 86% | (84-88) | 83 | 87 | 89 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Ankerfjord | nej | 134/167 | 0 (0) | 80% | (74-86) | 84 | 92 | 93 |
| Djursland | ja | 206/227 | 0 (0) | 91% | (91-95) | 94 | 88 | 94 |
| Limfjord | nej | 149/183 | 0 (0) | 81% | (76-87) | 92 | 92 | 92 |
| Søholm | nej | 117/143 | 0 (0) | 82% | (75-88) | 76 | 76 | 82 |
| Hospice i alt | nej | 606/720 | 0 (0) | 84% | (82-87) | 87 | 87 | 91 |
| Nordjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Sygehus Himmerland | ja* | 167/193 | 0 (0) | 87% | (82-91) | 80 | 74 | 83 |
| Sygehus Thy-Mors | ja | 147/164 | 0 (0) | 90% | (85-94) | 96 | 92 | 95 |
| Sygehus Vendsyssel | nej | 249/300 | 0 (0) | 83% | (79-87) | 83 | 86 | 88 |
| Ålborg Sygehus | nej | 294/377 | 0 (0) | 78% | (74-82) | 68 | 84 | 80 |
| Teams/enheder i alt | nej | 857/1034 | 0 (0) | 83% | (81-85) | 79 | 84 | 85 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| KamillianerGaardens Hospice | ja | 177/180 | 0 (0) | 98% | (96-100) | 94 | 94 | 91 |
| Vendsyssel | ja | 115/120 | 0 (0) | 96% | (92-99) | 89 | 79 | 86 |
| Hospice i alt | ja | 292/300 | 0 (0) | 97% | (96-99) | 92 | 89 | 89 |

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 3. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



Figur 4. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning.



Definition

Andelen af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning: 'Andel af patienter, der modtages til specialiseret palliativ indsats, som ikke har ventet mere end 10 dage, divideret med det samlede antal patienter, der modtages. En behandlingskontakt defineres som en kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan opnåede 77 % af de modtagne patienter kontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Dette var betydeligt under standarden på 90 %, og det er en smule under tallet for 2013.

Region Midtjylland og Region Nordjylland var tættest på at opfylde standarden, mens de øvrige regioner, navnlig Region Hovedstaden (hvor de palliative teams/enheder havde de laveste tal), lå betydeligt under standarden.

Der er store variationer mellem enhederne, men på landsplan ikke systematisk forskel på palliative teams/enheder og hospice.

I tabel 21 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Faglig klinisk kommentering

Indikatoren tilstræber at måle ventetid. I de fleste tilfælde må man gå ud fra, at patienter gerne vil i kontakt med den specialiserede palliative enhed/team/hospice hurtigst muligt. Dette gælder formentlig i langt de fleste tilfælde for palliative teams, mens fortolkningen i forhold til hospice kan være lidt mere tvetydig, idet nogle patienter kan have et ønske om at blive sikret, at de kan få en plads, men samtidig kan de ønske at udskyde tidspunktet, til det er 'rigtigt'. For alle enheder gælder endvidere, at nogle patienter ikke har mulighed for at tage imod det tidligste tilbud, der gives, fx fordi de er indlagt andetsteds eller går til en anden behandling.

Dette er der forsøgt taget hensyn til ved at vælge standarden 90%, snarere end 100%. Man skal således være opmærksom på, at nogle af de patienter, der 'venter' mere end 10 dage, gør dette efter eget ønske. For første gang er der i 2014 taget højde for, at nogle patienter 'venter' mere end 10 dage efter eget ønske, idet enhederne har kunnet rapportere de patienter, der havde ventetid mere end 10 dage efter eget ønske (N=43). Disse er så trukket fra tallet af ventende. At andelen af ventende patienter trods denne korrektion ikke er faldet, sammenlignet med 2013, tyder på et fortsat og reelt problem med ventetid.

Ligesom det er tilfældet for indikator 1, er indikator 2 primært et gyldigt mål for kvalitet på regionsplan. Resultater på institutionsplan kan ikke med sikkerhed fortolkes som udtryk for institutionens kvalitet. En efterspurgt institution, som er kendt for høj kvalitet, kan have svært ved hurtigt at finde tid og plads til nye patienter. Omvendt kan lang ventetid også være udtryk for ineffektiv administration. Af disse årsager skal tallene på institutionsniveau tolkes med stor forsigtighed. De må sammenstilles med data for institutionens udnyttelse af dens kapacitet, m.v. Uanset hvad forklaringen er, så må den enkelte institution stræbe mod, at færrest muligt oplever (uønsket) lang ventetid.

Tallene for indikator 2 suppleres af tabel 19, der præsenterer middel og median ventetid.

Anbefaling

3. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter forbedres, således at flest muligt af de patienter, der har behov for det, modtages inden for 10 dage.

Indikator 3

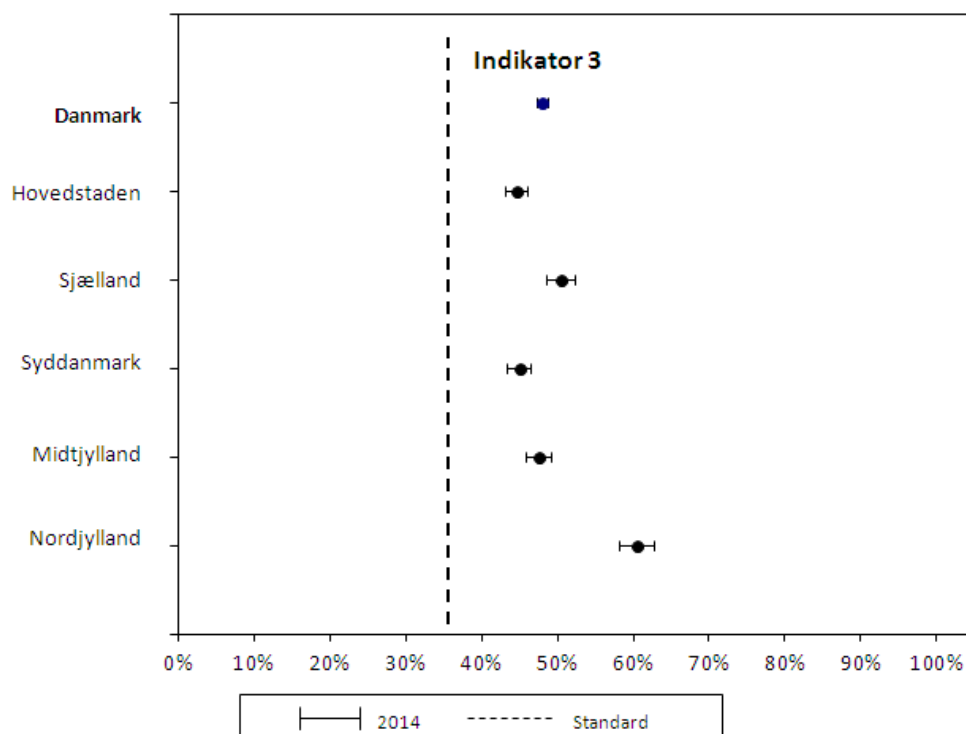
Tabel 4. Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.

| | Std. 35% opfyldt | Antal kræftpatienter, der havde kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice*/ Antal kræftdødsfald pr år** | Uoplyst Antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|--------------------|------------------------|---|-------------------------|-------------|-----------|--------------|------|------|
| | | | | 2014 | | 2013 | 2012 | 2011 |
| | | | | % | (95 % CI) | % | % | % |
| Danmark | ja | 7515/15624 | 0 (0) | 48 | (47-49) | 46 | 45 | 41 |
| Hovedstaden | ja | 1959/4381 | 0 (0) | 45 | (43-46) | 42 | 38 | 36 |
| Sjælland | ja | 1304/2581 | 0 (0) | 51 | (49-52) | 47 | 44 | 42 |
| Syddanmark | ja | 1593/3540 | 0 (0) | 45 | (43-47) | 42 | 41 | 38 |
| Midtjylland | ja | 1618/3403 | 0 (0) | 48 | (46-49) | 46 | 48 | 40 |
| Nordjylland | ja | 1041/1719 | 0 (0) | 61 | (58-63) | 63 | 63 | 59 |

*) Tallene er for personer, der er døde som 18-årige eller ældre.

**) Tallene er dødsfald i 2012 blandt personer på 20 år eller ældre (NORDCAN).

Figur 5. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice.



Definition

Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice:
'Antal døde kræftpatienter, der i et kalenderår har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice divideret med det totale antal af patienter, der er døde af kræft i det nærmeste, foregående kalenderår, som Dødsårsagsregisteret har afsluttet.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Det samlede tal for hele landet var på 48 %, hvilket er nogenlunde er en smule højere end i 2013 (46 %), og det lever op til den opstillede standard på 35 %. Andelen er steget fra 41 % i 2011 til 48 % i 2014.

I alle regioner blev standarden opfyldt, og forskellene mellem regioner er mindsket i forhold til tidligere.

Faglig klinisk kommentering

Der er ingen viden om, hvor stor en del af de patienter, der dør af kræft i Danmark, som ideelt burde have kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice. Tallet afhænger ikke blot af, hvordan man i det øvrige sundhedsvæsen opfatter de specialiserede institutioner, og i hvor høj grad man bruger de enkelte typer af tilbud. Selve behovet afhænger også af kompetencerne i det øvrige sundhedsvæsen på en kompleks måde: Et højt niveau af kompetencer vil muliggøre, at mange patienter kan behandles tilfredsstillende på 'basisniveau' (i primærsektoren og på de sygehusafdelinger, der ikke er specialiseret i palliativ indsats), men samtidig vil et højt niveau på basisniveau formentlig også føre til afdækning af flere palliative behov, hvilket kan føre til hyppigere henvisning og involvering af palliative specialister. Yderligere kan patientens egne holdninger og kulturelle normer influere på ønsket om specialiseret palliativ indsats.

Standarden blev opstillet ud fra danske og internationale erfaringer, men der er generel enighed på feltet om, at man endnu ikke har tilstrækkelig viden til at være mere præcis, hvorfor den ikke er blevet justeret. Dette ændrer ikke ved, at det er af overordentlig stor betydning at følge udviklingen i de forskellige typer af aktivitet og at se på, hvilke patienter, der har hvilke typer af forløb.

I modsætning til de øvrige indikatorer, er denne indikator ikke opgjort for de enkelte behandlingsenheder, men på regionsniveau. Det skyldes, at det enhedsniveau, der er relevant for denne indikator, er geografisk.

Det må understreges, at indikator 3 ikke siger noget om, hvor vidt patienterne opnår kontakt på det rette tidspunkt i deres forløb. Som vist i tabel 18 blev de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, henvist på et tidspunkt, hvor deres levetid var 46 dage (median). Herefter var der ventetid, og den mediane levetid fra første kontakt med specialiseret palliativ indsats var på kun 38 dage. Både danske og udenlandske undersøgelser tyder på, at mange patienter kan have gavn af kontakt med en specialiseret palliativ enhed/team/hospice langt tidligere i forløbet (Temel J et al. 2010), hvilket også anbefales af Sundhedsstyrelsen. Dette vil i givet fald kræve øget kapacitet i hele landet.

Anbefalinger

4. Der bør skaffes mere viden om, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for specialiseret, palliativ indsats og på hvilket tidspunkt i forløbet.

Indikator 4

Tabel 5. Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.

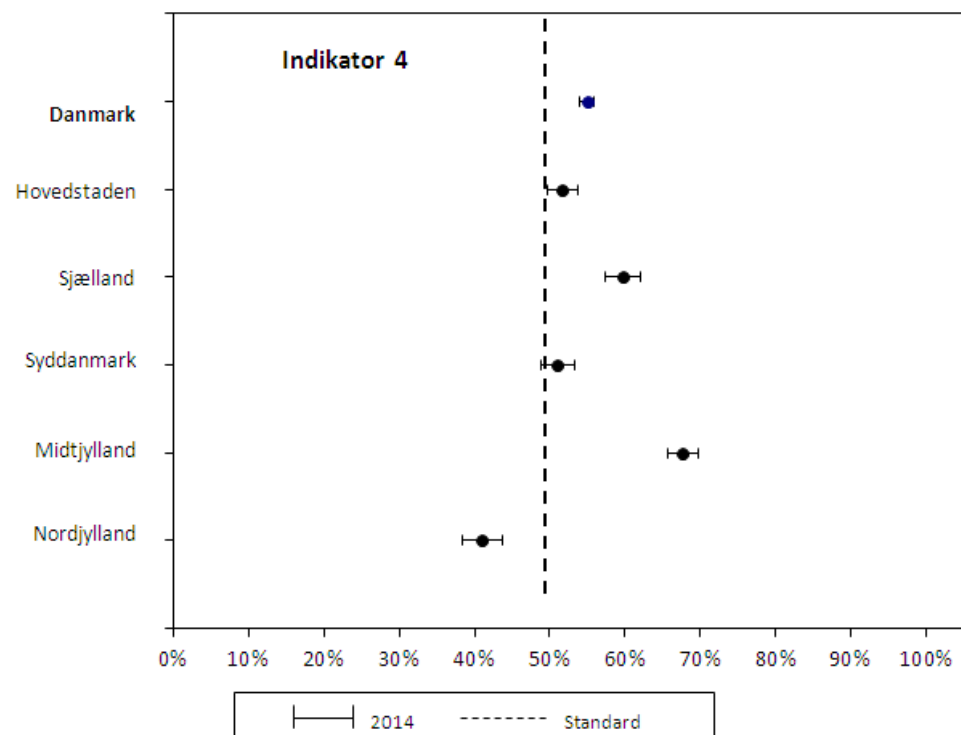
| | | | | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|----------------------------------|------------------|--|-------------------|-------------|-----------|--------------|------|------|
| | | | | 2014 | | 2013 | 2012 | 2011 |
| | Std. 50% opfyldt | Antal patienter udfyldt EORTC skema/ Antal patienter | Uoplyst Antal (%) | % | (95 % CI) | % | % | % |
| Danmark | ja | 5133/9343 | 0 (0) | 55% | (54-56) | 55 | 49 | 42 |
| Hovedstaden | ja | 1183/2288 | 0 (0) | 52% | (50-54) | 49 | 36 | 28 |
| Sjælland | ja | 977/1637 | 0 (0) | 60% | (57-62) | 60 | 63 | 54 |
| Syddanmark | ja | 1038/2033 | 0 (0) | 51% | (49-53) | 56 | 61 | 59 |
| Midtjylland | ja | 1388/2051 | 0 (0) | 68% | (66-70) | 65 | 54 | 51 |
| Nordjylland | nej | 547/1334 | 0 (0) | 41% | (38-44) | 44 | 28 | 16 |
| Hovedstaden | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Bispebjerg Hospital | nej | 154/376 | 0 (0) | 41% | (36-46) | 29 | 34 | 38 |
| Herlev Hospital | Ja | 219/343 | 0 (0) | 64% | (59-69) | 75 | 73 | 81 |
| Hillerød Hospital, Frederikssund | ja | 176/248 | 0 (0) | 71% | (65-77) | 77 | 77 | 80 |
| Hillerød Hospital, Hillerød | - | - | - | - | - | - | - | 55 |
| Hvidovre Hospital | ja | 111/176 | 0 (0) | 63% | (56-70) | 65 | 36 | - |
| Rigshospitalet | ja | 86/115 | 0 (0) | 75% | (67-83) | 46 | 29 | 22 |
| Teams/enheder i alt | ja | 746/1258 | 0 (0) | 59% | (57-62) | 57 | 50 | 47 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Arresødal | nej | 43/214 | 0 (0) | 20% | (15-25) | 15 | 2 | 0 |
| Diakonissestiftelsen | ja | 112/181 | 0 (0) | 62% | (55-69) | 46 | 27 | 23 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | nej | 87/341 | 0 (0) | 26% | (21-30) | 20 | 21 | 15 |
| Søndergård | ja | 195/294 | 0 (0) | 66% | (61-72) | 79 | 43 | 20 |
| Hospice i alt | nej | 437/1030 | 0 (0) | 42% | (39-45) | 39 | 24 | 15 |
| Sjælland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Holbæk Sygehus | ja | 40/72 | 0 (0) | 56% | (44-67) | 62 | 59 | 36 |
| Køge Sygehus | ja | 54/78 | 0 (0) | 69% | (59-79) | 63 | 58 | 19 |
| Nykøbing Falster Sygehus | ja | 149/200 | 0 (0) | 75% | (68-81) | 83 | 72 | 74 |
| Næstved Sygehus | ja | 213/253 | 0 (0) | 84% | (80-89) | 85 | 77 | 72 |
| Roskilde Sygehus | ja | 139/216 | 0 (0) | 64% | (58-71) | 54 | 71 | 60 |
| Slagelse Sygehus | ja | 177/206 | 0 (0) | 86% | (81-91) | 89 | 81 | 77 |
| Teams/enheder i alt | ja | 772/1025 | 0 (0) | 75% | (73-78) | 74 | 72 | 62 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Filadelfia | ja | 116/181 | 0 (0) | 64% | (57-71) | 69 | 82 | 76 |
| Sjælland | nej | 38/267 | 0 (0) | 14% | (10-18) | 21 | 32 | 0 |
| Svanevig | nej | 51/164 | 0 (0) | 31% | (24-38) | 14 | 28 | 43 |
| Hospice i alt | nej | 205/612 | 0 (0) | 33% | (30-37) | 34 | 49 | 37 |

(Tabel 5, fortsat)

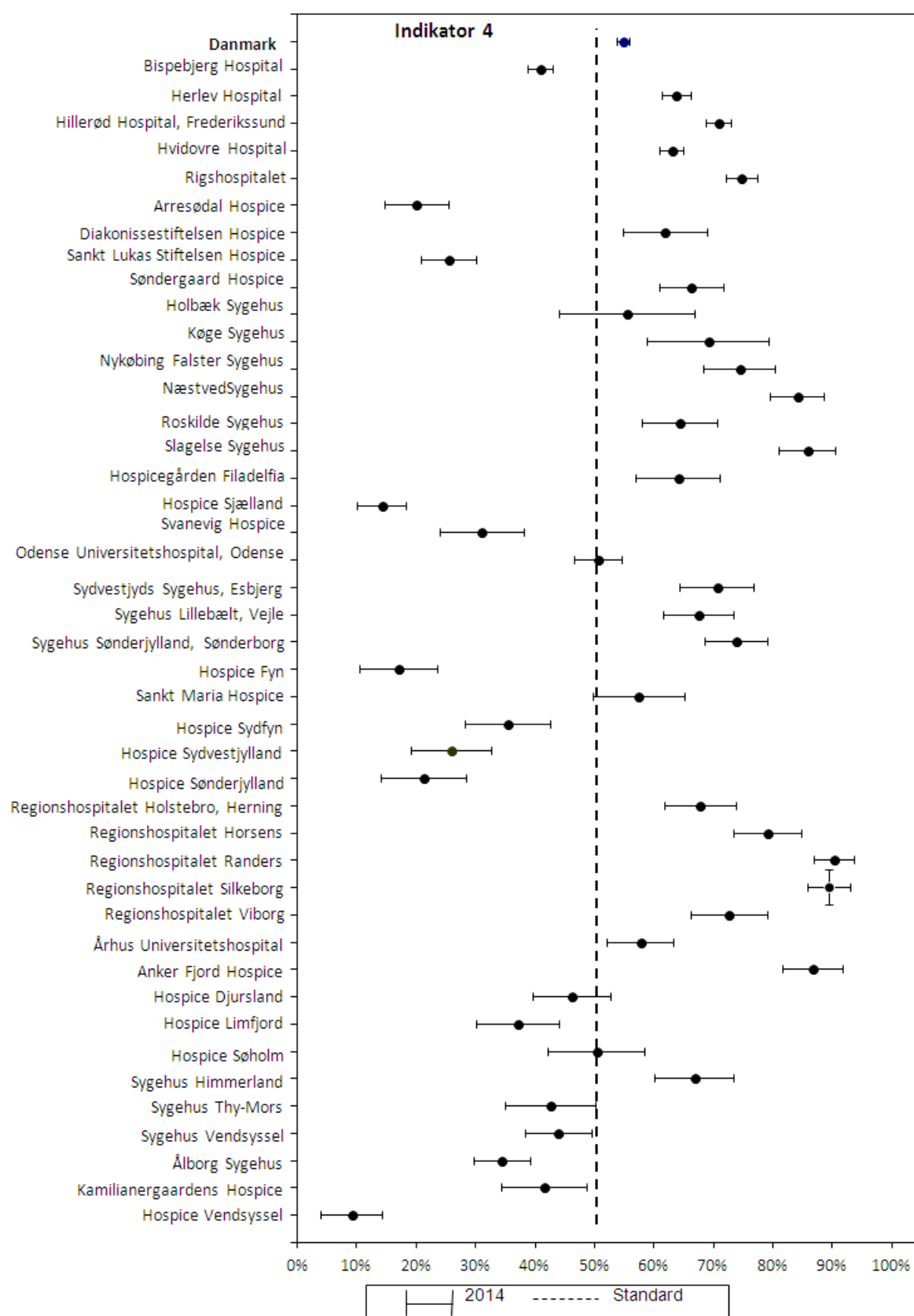
| | | | | | | | | |
|--|-----|----------|-------|-----|---------|----|----|----|
| Syddanmark | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Odense Universitetshospital, Odense | Ja | 300/593 | 0 (0) | 51% | (47-55) | 53 | 62 | 63 |
| Odense Universitetshospital, Svendborg | - | - | - | - | - | - | 55 | 28 |
| Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | Ja | 142/201 | 0 (0) | 71% | (64-77) | 80 | 90 | 84 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Ja | 160/237 | 0 (0) | 68% | (62-73) | 77 | 77 | 88 |
| Sygehus Sønderjylland, Sønderborg | Ja | 195/264 | 0 (0) | 74% | (69-79) | 74 | 64 | 56 |
| Teams/enheder i alt | Ja | 797/1295 | 0 (0) | 62% | (59-64) | 65 | 68 | 65 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Fyn | Nej | 22/129 | 0 (0) | 17% | (11-24) | 30 | 39 | 36 |
| Sct. Maria | Ja | 92/160 | 0 (0) | 58% | (50-65) | 78 | 93 | 90 |
| Sydfyn | Nej | 60/169 | 0 (0) | 36% | (28-43) | 31 | 9 | - |
| Sydvestjylland | Nej | 41/158 | 0 (0) | 26% | (19-33) | 15 | 12 | 15 |
| Sønderjylland | Nej | 26/122 | 0 (0) | 21% | (14-29) | 34 | 53 | 55 |
| Hospice i alt | Nej | 241/738 | 0 (0) | 33% | (29-36) | 39 | 48 | 46 |
| Midtjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Regionshospitalet Herning | Ja | 154/227 | 0 (0) | 68% | (62-74) | 68 | 49 | 46 |
| Regionshospitalet Horsens | Ja | 156/197 | 0 (0) | 79% | (74-85) | 93 | 76 | 63 |
| Regionshospitalet Randers | Ja | 253/280 | 0 (0) | 90% | (87-94) | 87 | 88 | 84 |
| Regionshospitalet Silkeborg | Ja | 128/143 | 0 (0) | 90% | (84-95) | 92 | 82 | 87 |
| Regionshospitalet Viborg | Ja | 133/183 | 0 (0) | 73% | (66-79) | 72 | 75 | 73 |
| Århus Universitetshospital | Ja | 174/301 | 0 (0) | 58% | (52-63) | 56 | 40 | 37 |
| Teams/enheder i alt | Ja | 998/1331 | 0 (0) | 75% | (73-77) | 75 | 65 | 62 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Ankerfjord | Ja | 145/167 | 0 (0) | 87% | (82-92) | 77 | 44 | 45 |
| Djursland | ja* | 105/227 | 0 (0) | 46% | (40-53) | 47 | 46 | 47 |
| Limfjord | Nej | 68/183 | 0 (0) | 37% | (30-44) | 38 | 31 | 35 |
| Søholm | Ja | 72/143 | 0 (0) | 50% | (42-59) | 22 | 8 | 2 |
| Hospice i alt | Ja | 390/720 | 0 (0) | 54% | (51-58) | 47 | 33 | 34 |
| Nordjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Sygehus Himmerland | Ja | 129/193 | 0 (0) | 67% | (60-73) | 76 | 65 | 35 |
| Sygehus Thy-Mors | ja* | 70/164 | 0 (0) | 43% | (35-50) | 71 | 50 | 1 |
| Sygehus Vendsyssel | ja* | 132/300 | 0 (0) | 44% | (38-50) | 36 | 16 | 5 |
| Ålborg Sygehus | Nej | 130/377 | 0 (0) | 34% | (30-39) | 41 | 27 | 28 |
| Teams/enheder i alt | Nej | 461/1034 | 0 (0) | 45% | (42-48) | 51 | 33 | 19 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| KamillianerGaardens Hospice | Nej | 75/180 | 0 (0) | 42% | (34-49) | 29 | 10 | 7 |
| Vendsyssel | Nej | 11/120 | 0 (0) | 9% | (4-14) | 1 | 0 | 0 |
| Hospice i alt | Nej | 86/300 | 0 (0) | 29% | (24-34) | 18 | 7 | 5 |

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 6. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



Figur 7. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema.



Definition

Andel af modtagne patienter, der har udfyldt screeningsskema:

'Antal patienter tilknyttet specialiseret palliativ enhed/team/hospice, som har udfyldt EORTC-skema indenfor de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt divideret med det totale antal patienter.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Tallet på landsplan var 55 % og standarden på 50 % er dermed opfyldt. Niveauet fra 2013 er således fastholdt..

Der var forskelle mellem regionerne, således at standarden blev opfyldt (og for nogle regioner mere til) i Region Hovedstaden, Sjælland, Syddanmark og Midtjylland (51 -68 %). Region Nordjylland lå som eneste region under standarden.

Inden for de enkelte regioner var der fortsat meget store udsving, og der var i alle regioner flere patienter i palliative teams/enheder, der udfyldte skemaer, end i hospicer. Nogle hospicer havde dog en høj andel af patienter, der udfyldte EORTC-skemaet, mens nogle palliative enheder/teams havde en lav andel, så der synes først og fremmest at være tale om, at personalets holdning og adfærd afgør, hvor stor en andel, der udfylder skemaet.

Spørgeskemaer, der er udfyldt uden for de fastlagte tidsgrænser (de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt) er ikke medtaget. Derfor er de reelle tal for, hvor mange patienter, der har udfyldt screeningsskema, højere.

I tabel 22 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Faglig klinisk kommentering

Det er videnskabeligt veldokumenteret, at brug af screeningsspørgeskemaer giver personalet på specialiserede palliative institutioner et markant forbedret indblik i patienternes palliative behov (Strömberg 2001).

Standarden er valgt ud fra en erkendelse af, at ikke alle patienter vil være i stand til at udfylde skemaet. Det har foreløbig været uklart i danske og internationale undersøgelser, hvad der er realistisk på landsplan. Med årets resultater synes det dog at være tydeligt, at standarden kan hæves, i hvert fald for palliative teams/enheder.

Anbefalinger

5. Det er med denne årsrapport dokumenteret, at mange specialiserede palliative enheder (27 enheder (eller 30 hvis den statistiske usikkerhed medregnes) ud af 43 ligger på eller over standarden), både palliative teams/enheder og hospice, kan gennemføre systematisk screening ved hjælp af spørgeskemaer. Systematisk screening bør implementeres i alle enhederne.

Indikator 5

Tabel 6. Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.

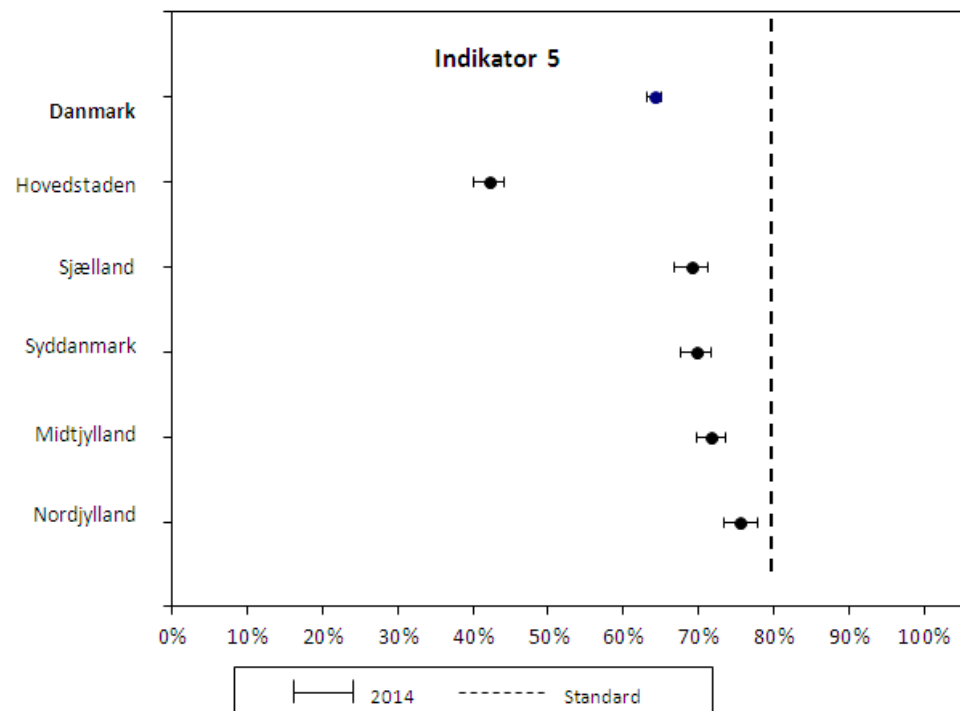
| | Std. 80% Opfyldt | Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference /Antal patienter | Uoplyst Antal (%) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|----------------------------------|------------------|--|-------------------|-------------|-----------|--------------|------|------|
| | | | | 2014 | | 2013 | 2012 | 2011 |
| | | | | % | (95 % CI) | % | % | % |
| Danmark | Nej | 5991/9343 | 0 (0) | 64% | (63-65) | 60 | 51 | 47 |
| Hovedstaden | Nej | 966/2288 | 0 (0) | 42% | (40-44) | 46 | 37 | 35 |
| Sjælland | Nej | 1130/1637 | 0 (0) | 69% | (67-71) | 61 | 55 | 48 |
| Syddanmark | Nej | 1416/2033 | 0 (0) | 70% | (68-72) | 66 | 64 | 58 |
| Midtjylland | Nej | 1471/2051 | 0 (0) | 72% | (70-74) | 65 | 59 | 47 |
| Nordjylland | Nej | 1008/1334 | 0 (0) | 76% | (73-78) | 64 | 35 | 48 |
| Hovedstaden | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Bispebjerg Hospital | Nej | 54/376 | 0 (0) | 14% | (11-18) | 34 | 55 | 37 |
| Herlev Hospital | Nej | 168/343 | 0 (0) | 49% | (44-54) | 51 | 71 | 73 |
| Hillerød Hospital, Frederikssund | Nej | 127/248 | 0 (0) | 51% | (45-57) | 57 | 34 | 67 |
| Hillerød Hospital, Hillerød | | - | - | - | - | - | - | 10 |
| Hvidovre Hospital | Ja | 159/176 | 0 (0) | 90% | (86-95) | 71 | 9 | - |
| Rigshospitalet | Nej | 36/115 | 0 (0) | 31% | (23-40) | 35 | 7 | 5 |
| Teams/enheder i alt | Nej | 544/1258 | 0 (0) | 43% | (41-46) | 49 | 39 | 34 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Arresødal | Nej | 14/214 | 0 (0) | 7% | (3-10) | 0 | 0 | 0 |
| Diakonissestiftelsen | Nej | 15/181 | 0 (0) | 8% | (4-12) | 48 | 38 | 53 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | Nej | 182/341 | 0 (0) | 53% | (48-59) | 52 | 66 | 62 |
| Søndergård | Nej | 211/294 | 0 (0) | 72% | (67-77) | 60 | 6 | 0 |
| Hospice i alt | Nej | 422/1030 | 0 (0) | 41% | (38-44) | 43 | 35 | 36 |
| Sjælland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Holbæk Sygehus | Nej | 0/72 | 0 (0) | 0% | (0-0) | 0 | 0 | 1 |
| Køge Sygehus | Nej | 49/78 | 0 (0) | 63% | (52-74) | 60 | 62 | 24 |
| Nykøbing Falster Sygehus | Ja | 165/200 | 0 (0) | 83% | (77-88) | 84 | 83 | 74 |
| Næstved Sygehus | Ja | 235/253 | 0 (0) | 93% | (90-96) | 88 | 86 | 72 |
| Roskilde Sygehus | Ja | 192/216 | 0 (0) | 89% | (85-93) | 87 | 85 | 71 |
| Slagelse Sygehus | Ja | 184/206 | 0 (0) | 89% | (85-94) | 94 | 89 | 80 |
| Teams/enheder i alt | Ja | 825/1025 | 0 (0) | 80% | (78-83) | 77 | 74 | 61 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Filadelfia | Nej | 79/181 | 0 (0) | 44% | (36-51) | 38 | 36 | 36 |
| Sjælland | Nej | 110/267 | 0 (0) | 41% | (35-47) | 16 | 0 | 0 |
| Svanevig | Nej | 116/164 | 0 (0) | 71% | (64-78) | 45 | 31 | 36 |
| Hospice i alt | Nej | 305/612 | 0 (0) | 50% | (46-54) | 32 | 22 | 22 |

(Tabel 6, fortsat)

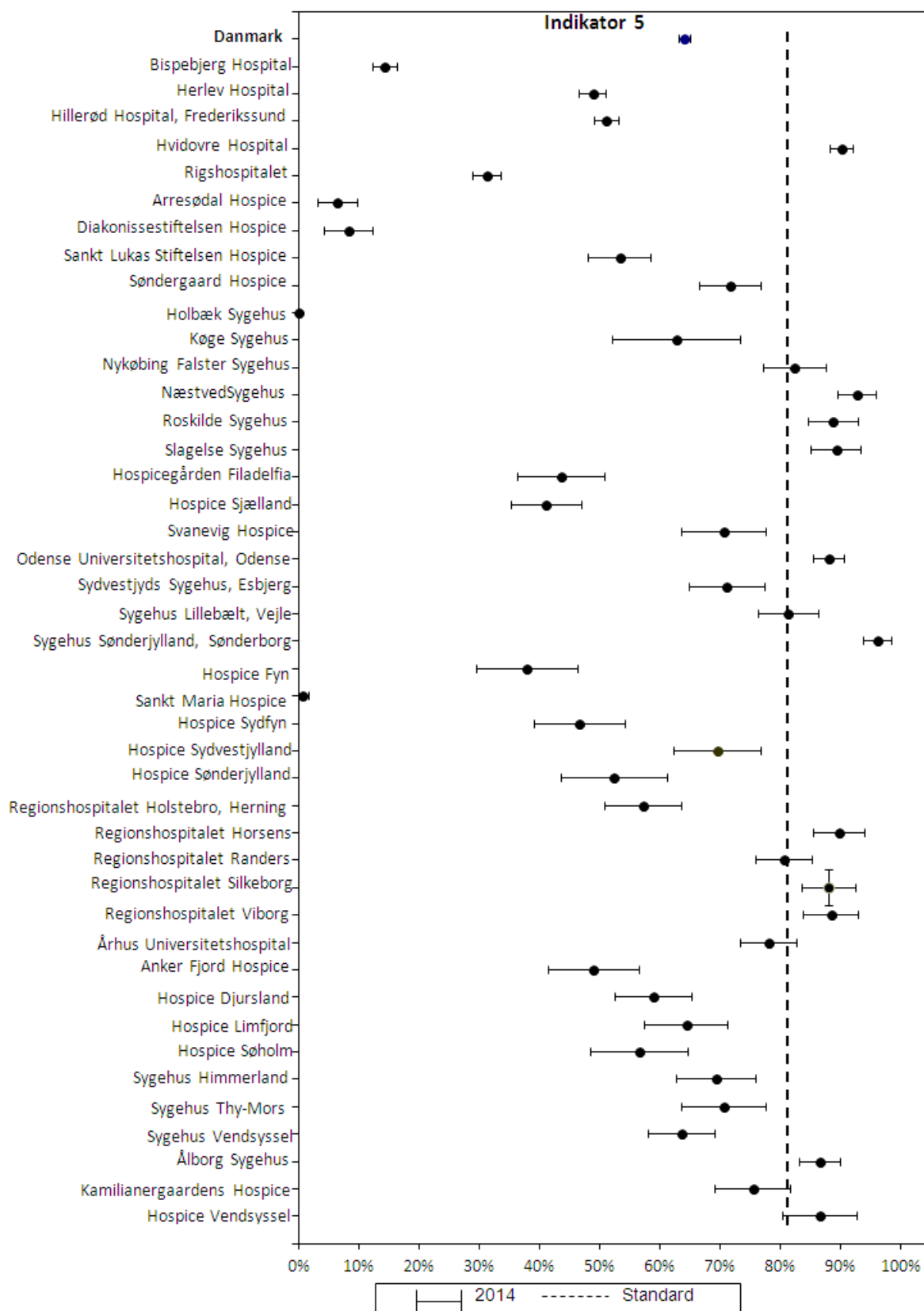
| | | | | | | | | |
|--|-----|-----------|-------|-----|---------|----|----|----|
| Syddanmark | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Odense Universitetshospital, Odense | Ja | 523/593 | 0 (0) | 88% | (86-91) | 71 | 82 | 91 |
| Odense Universitetshospital, Svendborg | - | - | - | - | - | - | 0 | 0 |
| Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | Nej | 143/201 | 0 (0) | 71% | (65-77) | 63 | 94 | 88 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | Ja | 193/237 | 0 (0) | 81% | (76-86) | 67 | 64 | 69 |
| Sygehus Sønderjylland, Sønderborg | Ja | 254/264 | 0 (0) | 96% | (94-99) | 92 | 85 | 59 |
| Teams/enheder i alt | Ja | 1113/1295 | 0 (0) | 86% | (84-88) | 74 | 71 | 65 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Fyn | Nej | 49/129 | 0 (0) | 38% | (30-46) | 31 | 19 | 22 |
| Sct. Maria | Nej | 1/160 | 0 (0) | 1% | (0-2) | 24 | 50 | 54 |
| Sydfyn | Nej | 79/169 | 0 (0) | 47% | (39-54) | 41 | 27 | - |
| Sydvestjylland | Nej | 110/158 | 0 (0) | 70% | (62-77) | 79 | 76 | 65 |
| Sønderjylland | Nej | 64/122 | 0 (0) | 52% | (44-61) | 91 | 62 | 45 |
| Hospice i alt | Nej | 303/738 | 0 (0) | 41% | (38-45) | 53 | 50 | 45 |
| Midtjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Regionshospitalet Herning | Nej | 130/227 | 0 (0) | 57% | (51-64) | 60 | 68 | 50 |
| Regionshospitalet Horsens | Ja | 177/197 | 0 (0) | 90% | (86-94) | 88 | 54 | 28 |
| Regionshospitalet Randers | Ja | 226/280 | 0 (0) | 81% | (76-85) | 80 | 90 | 80 |
| Regionshospitalet Silkeborg | Ja | 126/143 | 0 (0) | 88% | (83-93) | 85 | 81 | 31 |
| Regionshospitalet Viborg | Ja | 162/183 | 0 (0) | 89% | (84-93) | 81 | 80 | 76 |
| Århus Universitetshospital | ja* | 235/301 | 0 (0) | 78% | (73-83) | 63 | 57 | 55 |
| Teams/enheder i alt | ja* | 1056/1331 | 0 (0) | 79% | (77-82) | 74 | 71 | 57 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| Ankerfjord | Nej | 82/167 | 0 (0) | 49% | (42-57) | 47 | 30 | 26 |
| Djursland | Nej | 134/227 | 0 (0) | 59% | (53-65) | 50 | 45 | 43 |
| Limfjord | Nej | 118/183 | 0 (0) | 64% | (58-71) | 49 | 44 | 35 |
| Søholm | Nej | 81/143 | 0 (0) | 57% | (49-65) | 49 | 28 | 27 |
| Hospice i alt | Nej | 415/720 | 0 (0) | 58% | (54-61) | 49 | 37 | 33 |
| Nordjylland | | | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | | | |
| Sygehus Himmerland | Nej | 134/193 | 0 (0) | 69% | (63-76) | 79 | 83 | 49 |
| Sygehus Thy-Mors | Nej | 116/164 | 0 (0) | 71% | (64-78) | 80 | 33 | 3 |
| Sygehus Vendsyssel | Nej | 191/300 | 0 (0) | 64% | (58-69) | 49 | 0 | 0 |
| Ålborg Sygehus | Ja | 327/377 | 0 (0) | 87% | (83-90) | 48 | 14 | 87 |
| Teams/enheder i alt | Nej | 768/1034 | 0 (0) | 74% | (72-77) | 59 | 24 | 46 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | | | |
| KamillianerGaarden | ja* | 136/180 | 0 (0) | 76% | (69-82) | 73 | 77 | 74 |
| Vendsyssel | Ja | 104/120 | 0 (0) | 87% | (81-93) | 92 | 83 | 11 |
| Hospice i alt | Ja | 240/300 | 0 (0) | 80% | (75-85) | 81 | 79 | 54 |

ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Figur 8. Oversigt over lands- og regionsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Figur 9. Oversigt over lands- og afdelings-/enhedsresultater for indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.



Definition

Andel af modtagne patienterne, der er drøftet ved en tværfaglig konference:

'Andel af patienterne, hvor det er dokumenteret i journalen, at patienten har været drøftet på en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst fire faggrupper (med angivelse af hvilke faggrupper), og der er angivet en konklusion, divideret med antallet af modtagne patienter.'

Klinisk-epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der blev på landsplan afholdt tværfaglige konferencer for 64 % af de modtagne patienter, dvs. betydeligt under standarden. Der er dog tale om en stigning fra 2013, hvor tallet var 60%, og en udvikling der har været stigende gennem årene fra 40% i 2010.

Der ses en stigning i alle regioner med undtagelse af Region Hovedstaden hvor der ses et fald. Region Hovedstaden ligger fortsat lavest, hvilket medfører en øget afstand mellem Region Hovedstaden og de øvrige regioner

Andelen af patienter, der døde inden for den første uge efter modtagelse var 16%, og det er derfor ikke udelukkende korte indlæggelsesforløb, der forklarer, at indikatoren ikke nåede standarden på 80 %.

Tallene for de forskellige enheder viser meget store udsving. Det har fra starten været diskuteret, om standarden var sat for højt. Her er det interessant at se stigningen over årene, og at der nu er fjorten enheder, der ligger på eller over standarden og yderligere to inden for den statistiske usikkerhed.

Der krævedes som anført tilstedeværelse af fire faggrupper for at indikatorens krav var opfyldt. Det er supplerende registreret, hvorvidt der i stedet er afholdt tværfaglig konference med to-tre faggrupper. Dette er registreret for 962 af de patienter, hvor der ikke har været mindst fire faggrupper tilstede (ikke vist i tabel).

I tabel 23 (appendix 4) er der vist tal for Region Hovedstaden opdelt efter typen af første kontakt.

Faglig klinisk kommentering

Baggrunden for valget af indikatoren er konsensus blandt specialister inden for området om, at specialiseret palliativ indsats ideelt set bør være tværfaglig og omfatte en række forskellige professioner (ud over sygeplejersker og læger kan dette være psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere, præster og repræsentanter fra andre trossamfund, diætister, musikterapeuter, m.fl.).

Tværfaglige konferencer ses som en nødvendig forudsætning for tværfagligt samarbejde. Skal patienten have gavn af tværfagligheden, må det som minimum diskuteres tværfagligt, hvordan den palliative indsats varetages. Det blev vurderet, at der for at man kan tale om reel tværfaglighed, bør involveres mindst to faggrupper udover læger og sygeplejersker. Derfor blev det valgt at stille krav om, at patienten var diskuteret ved en tværfaglig konference med tilstedeværelse af mindst fire faggrupper (sekretærer tæller ikke med).

Afholdelse af tværfaglige konferencer bør tilstræbes for samtlige patienter. Nogle patienter har imidlertid så korte forløb, at det ikke er muligt at afholde en tværfaglig konference, og standarden er derfor blevet sat til 80 %.

En forklaring på, at der ikke har været tværfaglig konference på alle patienter kan være, at det ikke er vurderet som relevant, når der fx kun er gået et enkelt tilsyn på en patient. Derfor er der i år medtaget tabel 20, der viser antallet af forløb, der er startet med et tilsyn på de forskellige enheder. De forskellige enheder har tilsyneladende forskellig praksis i forhold til tilsyn, og for nogle er et tilsyn typisk starten på et længere forløb (hvorfor det er relevant med tværfaglig konference), mens andre har mange enkeltstående tilsyn, hvor der ikke planlægges yderligere kontakt.

Selv om udviklingen i denne indikator er positiv, er der et godt stykke vej igen mange steder. De manglende konferencer med fire faggrupper tilstede kan skyldes, at der ikke er ansat/tilknyttet tilstrækkeligt tværfagligt personale, eller at det tværfaglige personale er der, men ikke diskuterer patienterne ved tværfaglige konferencer. Afhængigt af forklaringen må det anbefales, at der arbejdes på at tilføre tværfagligt personale til de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, så de kan yde den tværfaglige indsats, som man internationalt er enig om at kunne forvente af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer. Alternativt, hvis det tværfaglige personale allerede er til stede, bør der arbejdes på at indføre større systematik, så en større andel af patienterne bliver drøftet på tværfaglig konference.

Anbefaling

6. Der er mange steder behov for at øge tværfagligheden i den specialiserede palliative indsats, hvilket dels kræver udvidelse af antallet af faggrupper (fx socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter, præster) og dels en mere systematisk afholdelse af tværfaglige konferencer de steder, der allerede har et tværfagligt personale. Andelen af patienter, der afholdes tværfaglig konference om, er klart stigende, og denne udvikling bør fortsætte.

Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Målet for palliativ indsats er ifølge WHO's definition:

"At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (Sepulveda, 2002) (Sundhedsstyrelsens oversættelse (SST a)).

Den *basale palliative indsats* foregår i primærsektoren og på 'ikke-palliative' hospitalsafdelinger.

Den *specialiserede palliative indsats* udføres af personale, der har palliativ indsats som hovedbeskæftigelse, og denne aktivitet sker på hospicer, i palliative teams og palliative enheder.

DPD er afgrænset til den specialiserede palliative indsats, blev åbnet i 2010, og omfatter patienter henvist og behandlet fra og med 2010.

Den specialiserede palliative indsats har været i meget hastig udvikling, og hovedparten er etableret inden for det seneste årti. Der er derfor et stort behov for udvikling og uddannelse.

I 2009 blev der som konsekvens af den planlagte oprettelse af DPD etableret en 'multidisciplinær cancergruppe', der følger Sundhedsstyrelsens model herfor, nemlig Dansk Multidisciplinær CancerGruppe for Palliativ Indsats, DMCG-PAL. DMCG-PAL arbejder med udvikling af kliniske retningslinjer, uddannelse og med koordination af forskning (se www.dmcgpal.dk). På DMCG-PAL's årsmøder fremlægges og diskuteres resultaterne af såvel DPD's som den øvrige DMCG-PAL's aktiviteter.

De fem indikatorer, der indgår i DPD, udgør den første del af udviklingen af databasen. Yderligere fire indikatorer – som uddyber indikator 3 med en mere detaljeret beskrivelse af aktiviteten – er planlagt, og vil blive indført, når datagrundlaget er i orden.

Der arbejdes desuden på at indføre gentagne målinger af patienternes symptomer og problemer over tid, så effekten af den palliative indsats kan belyses. Endvidere udføres p.t. et forskningsprojekt, der udvikler et spørgeskema til efterladte pårørendes vurdering af de palliative forløb. Det er forhåbningen, at det i de kommende år kan lade sig gøre at udvide databasen med denne type *outcome* evaluering, således at der sikres et endnu bedre grundlag for udviklingen af den specialiserede palliative indsats.

Oversigt over alle indikatorer

Tabel 7. Indikatoroversigt.

| ID | Navn | Format | Standard |
|----|--|--------|-------------|
| 1 | Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats | Andel | Mindst 80 % |
| 2 | Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning | Andel | Mindst 90 % |
| 3 | Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice | Andel | Mindst 35 % |
| 4 | Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema | Andel | Mindst 50 % |
| 5 | Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference | Andel | Mindst 80 % |

Indikatorerne 1, 2, 4 og 5 udregnet for alle patientforløb (hvor hver patient kan have haft forløb i mere end en afdeling), mens indikator 3 er udregnet for unikke patienter.

Datagrundlag

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

Årsrapporten for 2014 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2014 og var 18 år eller ældre.

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet Klinisk MåleSystem (KMS). De data, der indtastes i DPD, kan som hovedregel ikke findes i andre registre, men suppleres med data fra LPR og CPR. Det er således sikret, at der ikke sker unødigt dobbeltregistrering.

Dækningsgraden opgøres både på enheds- og patientniveau. Dækningsgraden på enhedsniveau er defineret som andelen af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, der indrapporterer til databasen ud af samtlige specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i Danmark.

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (43 ud af 43) for 2014, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2011-2013.

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne. Dette belyses ved at foretage udtræk fra Landspatientregisteret (LPR) for de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, og undersøge om alle rapporterede patienter er registreret i DPD. **Dækningsgraden på patientniveau var 100 % (14.050 ud af 14.050) for 2014** (tabel 8, Appendix 8).

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2014.

Samlet vurderes datagrundlaget at være særdeles godt med en meget høj komplethed. Datagrundlaget er nærmere beskrevet i Appendix 2.

Fra og med 2013 er datagrundlaget blive yderligere kvalitetssikret ved, at der udføres en række ekstra sammenligninger mellem de data, der indrapporteres direkte til DPD og data i LPR.

Som led i disse ekstra analyser blev det konstateret, at der i de tidligere årsrapporter havde været en mindre fejl i en af de anvendte variabler. Dette medførte, at antallet af modtagne patienter i visse opgørelser har været for lave. I Årsrapport 2013 blev disse tal, også for de tidligere år, korigeret, og det gælder også for Årsrapport 2014.

Medlemmer af DPD's bestyrelse

Region Hovedstaden

- Lise Pedersen, ledende overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital
- Thomas Feveile, hospiceleder, Sankt Lukas Hospice
- Helle Tingrupp, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Per Sjøgren, professor, overlæge, dr.med., Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
- Thor Schmidt, chefkonsulent, Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst, repræsenterer Region Hovedstaden
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital og Københavns Universitet (formand)

Region Sjælland

- Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia
- Lars Michael Clausen, overlæge, Afdeling for lindrende indsats, Anæstesiaafdelingen, Næstved Sygehus

Region Syddanmark

- Anette Damkier, overlæge, ph.d., Palliativt Team, Fyn
- Anne Marie Olsen, hospicechef, Hospice Sønderjylland

Region Midtjylland

- Anders Bonde Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital (Udtrådt 25/8-14)
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d., Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital
- Dorit Simonsen, hospicechef, Hospice Djursland

Region Nordjylland

- Helle Bjørn Larsen, overlæge, Det Palliative Team, Aalborg
- Anette Agerbæk, KamilianerGaarden Hospice, Aalborg

Bestyrelsen består af en repræsentant for henholdsvis palliative teams/enheder og hospice fra hver region. Herudover var der fra starten repræsentation af Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder og Dansk Selskab for Palliativ Medicin, og disse er fortsat medlemmer.

Appendix 1: DPD's Formål og afgrænsning

DPD har til formål at danne grundlag for kvalitetsudvikling af den specialiserede, palliative indsats i Danmark. Specifikt er det med udgangspunkt i det enkelte patientforløb DPD's formål løbende at overvåge, evaluere og udvikle den kliniske kvalitet af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

DPD's historik er nærmere omtalt i årsrapporterne fra 2010 og 2011.

Registreringspraksis

I DPD registreres kun afsluttede og/eller døde patienter. Hver patient registreres én gang af hver specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En patient kan således fx registreres af både et palliativt team og et hospice. For en patient, der har mere end et forløb i samme enhed, registreres kun første forløb, hvor patienten blev modtaget.

Inklusionskriterier

Årsrapporten for 2014 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2013 og var 18 år eller ældre.

Afgrænsningen i forhold til dødstidspunkt sikrer, at hver patient kun kan indgå i én årsrapport.

Patienter med *andre diagnoser end kræft* registreres i DPD, således at der kan gives et komplet billede af aktiviteten i de deltagende enheder. Da DPD udgør en del af den Regionale Infrastruktur for Kræftforskning (RIKK), *indgår patienter med andre diagnoser end kræft ikke i indikatorberegningerne* eller i de øvrige tabeller. Der vil blive udarbejdet separate analyser og rapporter for patienter med andre diagnoser end kræft.

Deltagende enheder

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner på samme sted (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice, da de har samme afdelingskode.

I Årsrapport 2014 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og rækkefølgen af sygehusene følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Appendix 2: Dataindsamling og datakomplethed

Dataindsamling

Data indtastes af de specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i indtastningssystemet KMS. Hver enhed indtaster patienten én og kun én gang i databasen. Patienten kan på denne måde tælle med flere gange, hvis denne har haft et forløb flere forskellige steder. For patienter med flere forløb i samme enhed medtages kun første forløb.

Registreringsskemaet udfyldes elektronisk og er udformet således, at den sundhedsfaglige person, der udfylder skemaet, bliver guidet til de spørgsmål, der skal svares på (og bliver ledt udenom spørgsmål, der ikke er relevante). Eksempelvis bliver der for en patient, der ikke starter specialiseret palliativ indsats, ikke spurgt, om der er blevet afholdt tværfaglig konference. For at sikre en høj datakomplethed, er registreringsskemaet konstrueret, så det ikke kan indleveres, hvis der mangler oplysninger.

For yderligere at opnå en høj datakvalitet bliver der i DPD's sekretariat:

- Foretaget logiske kontroller, eksempelvis kontrol for uoverensstemmelser mellem dødsdato og start for behandling.
- Tjekket for manglende registreringer ved sammenkørsel med LPR og fulgt op på disse hos de enkelte enheder.
- Løbende holdt nær kontakt med de forskellige personer, der indtaster i databasen, og fulgt op på tvivlsspørgsmål og andre problemer via personlig kontakt, manualer og kursusdage.

Dækningsgrad og datakomplethed

Dækningsgraden opgøres både på enheds- og patientniveau. Dækningsgraden på enhedsniveau er defineret som andelen af specialiserede palliative enheder/teams/hospicer, der indrapporterer til databasen ud af samtlige specialiserede palliative enheder/teams/hospicer i Danmark.

I DPD var **dækningsgraden på enhedsniveau 100 %** (43 ud af 43) for 2014, idet alle enheder indtastede i databasen. Der var ligeledes en dækningsgrad på 100 % i 2012 og 2013.

Dækningsgraden på patientniveau er defineret som andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til det totale antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne.

Dækningsgraden på patientniveau var 100 % for 2014, hvilket er som i 2012 og 2013, men bedre end i 2011 og 2010, hvor der var en dækningsgrad på henholdsvis 99 % og 96 % (tabel 8, tal for 2010 ikke vist). Tabellen viser, at der var en komplet registrering alle steder.

Datakompletheden er defineret som den andel af de obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. **Datakompletheden** for DPD's variabler var **99 %** for 2014, hvilket er det samme som i 2011-2013 og lidt højere end i 2010. Det høje tal afspejler, at hovedparten af variablerne er gjort obligatoriske ved indtastning i KMS. Desuden er der indlagt elektroniske valideringer og skemaet kan ikke indleveres, før alle data er indberettet.

Tabel 8. Dækningsgrad på patientniveau i DPD.

| | | | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|------------------------------|--------------|-------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| | I DPD og LPR | I LPR, ikke i DPD | 2014 Dæknings-grad (%) | 2013 Dæknings-grad (%) | 2012 Dæknings-grad (%) | 2011 Dæknings-grad (%) |
| Danmark | 14050 | 0 | 100 | 100 | 100 | 99 |
| Hovedstaden | 3809 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sjælland | 2618 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Syddanmark | 3082 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Midtjylland | 2953 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Nordjylland | 1588 | 0 | 100 | 100 | 100 | 91 |
| Hovedstaden | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | |
| Bispebjerg Hospital | 504 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Herlev Hospital | 447 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Hillerød Hospital, | | | | | | |
| Frederikssund | 385 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Hillerød Hospital, Hillerød | - | - | - | - | - | 100 |
| Hvidovre | 364 | 0 | 100 | 100 | 100 | - |
| Rigshospitalet | 115 | 0 | 100 | 100 | 100 | 98 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | |
| Arresødal | 308 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Diakonissestiftelsen | 487 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | 650 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Søndergård | 549 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sjælland | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | |
| Holbæk | 84 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Køge | 78 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Nykøbing Falster | 245 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Næstved | 283 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Roskilde | 305 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Slagelse | 226 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | |
| Filadelfia | 411 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sjælland | 634 | 0 | 100 | 100 | 100 | 99 |
| Svanevig | 352 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Syddanmark | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | |
| Odense Universitetshospital, | | | | | | |
| Odense | 699 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Odense Universitetshospital, | | | | | | |
| Svendborg | - | - | - | - | 100 | 99 |
| Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg | 251 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | 342 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sygehus Sønderjylland, | | | | | | |
| Sønderborg | 299 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | |
| Fyn | 344 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sct. Maria | 369 | 0 | 100 | 100 | 99 | 100 |
| Sydfyn | 273 | 0 | 100 | 100 | 100 | - |
| Sydvestjylland | 250 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sønderjylland | 255 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |

(Tabel 8, fortsat)

| | | | | | | |
|------------------------------|-----|---|------------|-----|-----|-----|
| Midtjylland | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | |
| Regionshospitalet Herning | 304 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Regionshospitalet Horsens | 233 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Regionshospitalet Randers | 330 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Regionshospitalet Silkeborg | 156 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Regionshospitalet Viborg | 225 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Århus Universitetshospital | 364 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | |
| Ankerfjord | 271 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Djursland | 393 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Limfjord | 310 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Søholm | 367 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Nordjylland | | | | | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | | | | | |
| Sygehus Himmerland | 213 | 0 | 100 | 100 | 100 | 85 |
| Sygehus Thy-Mors | 178 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Sygehus Vendsyssel | 361 | 0 | 100 | 100 | 100 | 95 |
| Ålborg Sygehus | 482 | 0 | 100 | 100 | 100 | 81 |
| <u>Hospice</u> | | | | | | |
| KamillianerGaardens Hospice | 230 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Vendsyssel | 124 | 0 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Bemærkninger vedr. 2010:

*) Sygehus Nordsjælland samlet, da der i 2010 ikke var separate tal for Frederikssund og Hillerød.

**) Sygehus Syd samlet, da der i 2010 ikke var separate tal for Nykøbing Falster, Næstved og Slagelse.

***) Ålborg Sygehus samlet, da der i 2010 ikke var separate tal for Ålborg, Himmerland, Thy-Mors og Vendsyssel.

Appendix 3: Ikke indikatorrelaterede resultater

Oversigt over patienter registreret i DPD

Årsrapporten medtager de patienter, som døde i 2014. Patienter henvist til eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats før 2010 opfylder ikke inklusionskriterierne.

Langt hovedparten af patienterne (96 %), der blev registreret i DPD, havde kræft, og kun disse kræftpatienter indgår i årsrapporten. Samlet indgår i alt 14.050 patientforløb fordelt på 9.434 unikke patienter.

Tabel 9 viser fordelingen af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats opdelt efter, om patienten blev modtaget eller ikke. I 'patientforløb' indgår hver patient med et forløb for hver enhed, som patienten har været henvist til. I DPD registreres højst et forløb per enhed, selvom patienten evt. har været afsluttet og genhenvist.

Tabellen viser, at der samlet var 9.434 kræftpatienter, der for første gang blev henvist til specialiseret indsats efter 1. januar 2010 og som døde i 2014, og at 7.515 (80 %) af disse patienter blev modtaget til specialiseret palliativ indsats. Blandt de patienter, der blev modtaget, var antallet af patientforløb 1.828 højere end antallet af patienter svarende til, at en femtedel af patienterne havde kontakt med mere end en enhed.

Som anført under datagrundlag blev der ved udarbejdelsen af Årsrapport 2013 opdaget en mindre fejl i en af de variabler, der har været brugt i analyserne siden DPD's start til at identificere de modtagne patienter. Fejlen medførte, at det beregnede tal var for lavt. Tallene i denne Årsrapport (og i Årsrapport 2013), også for tidligere år, er korrigeret.

Tabel 9. Oversigt over patienter i DPD 2014.

| | Modtagne Antal (%) | Ikke-modtagne Antal (%) | Henvist i alt Antal (%) |
|------------------|-----------------------|----------------------------|----------------------------|
| Patientforløb* | 9343 (67) | 4707 (33) | 14050 (100) |
| Unikke patienter | 7515 (80) | 1919 (20) | 9434 (100) |

*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været i kontakt med flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice.

I alt blev der henvist 9.434 unikke patienter (14.050 patientforløb). Tallene for 2014 viser en stigning på 5% flere henviste patienter og 10% flere patientforløb sammenlignet med 2013. Antallet af modtagne patienter er steget med 4% (fra 7.200) og med 6% (fra 8.829) målt i patientforløb.

Sociodemografiske variable

I tabel 10 vises fordelingen af køn og alder m.v. Der var stort set lige mange mænd og kvinder, både blandt modtagne og ikke modtagne. De modtagne patienter var i gennemsnit 4 år yngre end de ikke modtagne. Blandt de modtagne patienter havde over trefjerdedele af patienterne voksne børn over 18 år, 91 % boede i privat bolig og ca. halvdelen boede med ægtefælle. Siden 2010 er der kun sket små ændringer i disse tal.

Kræftdiagnoser

Tabel 11 viser diagnosefordelingen. En fjerdedel af patienterne havde lungekræft, ca. 11 % havde tarmkræft og 6-8 % havde henholdsvis bugspytkirtel-, bryst- og blærehalskirtel-kræft. Der synes ikke at være større forskelle på diagnoser mellem modtagne og ikke modtagne patienter. Sammenlignes fordelingen af diagnoser for de modtagne patienter med diagnosefordelingen for personer, der var døde af kræft, var der kun små forskelle (data ikke vist) (Nordcan).

Henvissende instans

I tabel 12 er alle patientforløb medtaget. Tabellen viser, at 70 % blev henvist af en sygehusafdeling, mens de resterende fortrinsvis blev henvist af deres egen læge. Der er ikke større ændringer i forhold til tidligere år. Andelen, som modtages, er nogenlunde den samme for alle de henvissende instanser.

Tabel 10. Sociodemografiske karakteristika for patienter i DPD 2014.

| | Modtagne patienter | | Ikke modtagne patienter | | Alle henviste patienter | |
|----------------------------------|--------------------|-----|-------------------------|-----|-------------------------|-----|
| | Antal | % | Antal | % | Antal | % |
| Køn | | | | | | |
| Mand | 3750 | 50 | 1006 | 52 | 4756 | 50 |
| Kvinde | 3765 | 50 | 913 | 48 | 4678 | 50 |
| Total | 7515 | 100 | 1919 | 100 | 9434 | 100 |
| Alder (år) | | | | | | |
| <30 | 30 | 0 | 2 | 0 | 32 | 0 |
| 30-39 | 85 | 1 | 6 | 0 | 91 | 1 |
| 40-49 | 302 | 4 | 24 | 1 | 326 | 4 |
| 50-59 | 978 | 13 | 140 | 7 | 1118 | 12 |
| 60-69 | 2157 | 29 | 441 | 23 | 2598 | 28 |
| 70-79 | 2442 | 33 | 649 | 34 | 3091 | 33 |
| >=80 | 1521 | 20 | 657 | 34 | 2178 | 23 |
| Total | 7515 | 100 | 1919 | 100 | 9434 | 100 |
| Gennemsnitsalder | 70 | | 74 | | 70 | |
| Børn | | | | | | |
| Ingen | 823 | 11 | | | | |
| Børn, mindst et barn under 18 år | 368 | 5 | | | | |
| Børn, alle mindst 18 år | 5790 | 77 | | | | |
| Ukendt | 534 | 7 | | | | |
| Total | 7515 | 100 | | | | |
| Bopæl | | | | | | |
| Privat bolig | 6847 | 91 | | | | |
| Plejehjem | 311 | 4 | | | | |
| Andet | 45 | 1 | | | | |
| Ukendt | 312 | 4 | | | | |
| Total | 7515 | 100 | | | | |
| Patienten boede* | | | | | | |
| Alene | 2487 | 36 | | | | |
| Med ægtefælle/partner | 3865 | 56 | | | | |
| Med børn | 104 | 2 | | | | |
| Med ægtefælle/partner og børn | 283 | 4 | | | | |
| Med forældre | 33 | 1 | | | | |
| Med andre | 28 | 0 | | | | |
| Ukendt | 47 | 1 | | | | |
| Total | 6847 | 100 | | | | |

*Det er kun patienter, der boede i privat bolig, der har besvaret, hvem de boede med

Tabel 11. Diagnose for kræftpatienter i DPD 2014.

| | Modtagne patienter | | Ikke modtagne patienter | | Alle henviste patienter | |
|-----------------------------------|--------------------|------------|-------------------------|------------|-------------------------|------------|
| | Antal | % | Antal | % | Antal | % |
| Diagnose | | | | | | |
| Mundhule og svælg | 199 | 3 | 45 | 2 | 244 | 3 |
| Spiserør | 247 | 3 | 51 | 3 | 298 | 3 |
| Mavesæk | 219 | 3 | 53 | 3 | 272 | 3 |
| Tyndtarm | 56 | 1 | 14 | 1 | 70 | 1 |
| Tyktarm og endetarm | 866 | 12 | 188 | 10 | 1054 | 11 |
| Lever og intrahepatiske galdeveje | 284 | 4 | 88 | 5 | 372 | 4 |
| Bugspytkirtel | 543 | 7 | 126 | 7 | 669 | 7 |
| Strubehoved | 36 | 1 | 6 | 0 | 42 | 0 |
| Lunge, bronkier og luftrør | 1966 | 26 | 534 | 28 | 2500 | 27 |
| Modermærke | 166 | 2 | 39 | 2 | 205 | 2 |
| Bryst | 600 | 8 | 125 | 7 | 725 | 8 |
| Livmoderhals | 64 | 1 | 10 | 1 | 74 | 1 |
| Livmoder | 97 | 1 | 16 | 1 | 113 | 1 |
| Æggestok | 237 | 3 | 41 | 2 | 278 | 3 |
| Blærehalskirtel | 483 | 6 | 89 | 5 | 572 | 6 |
| Testikel | 9 | 0 | 7 | 0 | 16 | 0 |
| Blære | 201 | 3 | 58 | 3 | 259 | 3 |
| Nyre, nyrebækken, urinleder | 227 | 3 | 56 | 3 | 283 | 3 |
| Hjerne og centralnervesystem | 255 | 3 | 67 | 4 | 322 | 3 |
| Skjoldbruskkirtel | 23 | 0 | 2 | 0 | 25 | 0 |
| Hodgkin malignt lymfom | 25 | 0 | 9 | 1 | 34 | 0 |
| Non-Hodgkin malign lymfom | 31 | 0 | 22 | 1 | 53 | 1 |
| Myelomatose | 61 | 1 | 30 | 2 | 91 | 1 |
| Leukæmi | 98 | 1 | 47 | 2 | 145 | 2 |
| Sarkomer og andre bløddele | 90 | 1 | 10 | 1 | 100 | 1 |
| Anden kræft | 230 | 3 | 82 | 4 | 312 | 3 |
| Ukendt kræft | 202 | 3 | 104 | 5 | 306 | 3 |
| Total | 7515 | 100 | 1919 | 100 | 9434 | 100 |

For patienter, der har haft forløb i mere end en enhed, præsenteres oplysninger fra første forløb.

Tabel 12. Henvissende instans for patienter i DPD i 2014.

| Henvist fra | Modtagne patienter | | Ikke modtagne patienter | | Alle henviste patienter | |
|-------------------------------------|--------------------|------------|-------------------------|------------|-------------------------|------------|
| | Antal | % | Antal | % | Antal | % |
| Egen læge | 1964 | 21 | 848 | 18 | 2812 | 20 |
| Praktiserende speciallæge | 47 | 1 | 27 | 1 | 74 | 1 |
| Sygehusafdeling | 6387 | 68 | 3388 | 72 | 9775 | 70 |
| Anden specialiseret palliativ enhed | 888 | 10 | 426 | 9 | 1314 | 9 |
| Patienten selv eller pårørende | 25 | 0 | 8 | 0 | 33 | 0 |
| Anden | 32 | 0 | 10 | 0 | 42 | 0 |
| Total | 9343 | 100 | 4707 | 100 | 14050 | 100 |

Karakteristika for patienter, der ikke blev modtaget til specialiseret palliativ indsats

Tabel 13 viser, at 75 % af de patienter, der blev henvist, men ikke modtaget, opfyldte visitationskriterierne.

Tabel 13. Opfyldelse af visitationskriterier blandt patienter, der blev henvist, men ikke modtaget til specialiseret palliativ indsats i DPD 2014. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb

| Opfyldelse af visitationskriterier | Første patientforløb | | Alle patientforløb | |
|------------------------------------|----------------------|-----|--------------------|-----|
| | Antal | % | Antal | % |
| Ja | 1436 | 75 | 3377 | 72 |
| Nej | 361 | 19 | 695 | 15 |
| Kan ikke afgøres | 113 | 6 | 211 | 5 |
| Uoplyst | 9 | 1 | 424 | 9 |
| Total | 1919 | 100 | 4707 | 100 |

For de patienter, der opfyldte visitationskriterierne, men alligevel ikke blev modtaget, viser tabel 14, hvilke årsager, der blev angivet til, at patienten ikke blev modtaget. Ca. trefjerdedele døde før de kunne modtages, og for 5 % blev der angivet manglende kapacitet. Disse to årsager kan være svære at skelne fra hinanden, men samlet var det ca. 80 % af disse patienter, der enten blev henvist så sent, at det ikke kunne lade sig gøre at modtage dem, eller som ventede så længe, at de ikke nåede at blive modtaget.

En del patienter (5 % af de førstegangshenviste og 28 % i alt) nåede at blive modtaget af en anden enhed, før de kunne modtages. For en del af disse patienters vedkommende har den henvisende instans formentlig henvist til flere enheder samtidig, og disse 'ikke modtagne' patienter indgår derfor i databasen som modtaget af en anden enhed.

Tabel 14. Årsager til manglende modtagelse blandt patienter, der blev henvist og opfyldte visitationskriterier. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb i DPD 2014.

| Årsag | Første patientforløb | | Alle patientforløb | |
|------------------------------------|----------------------|-----|--------------------|-----|
| | Antal | % | Antal | % |
| Uegnet til behandling | 42 | 3 | 97 | 3 |
| Ønskede ikke behandling | 90 | 6 | 215 | 6 |
| Døde før behandling | 1061 | 74 | 1758 | 52 |
| Manglende kapacitet | 70 | 5 | 147 | 4 |
| Behandlet af anden palliativ enhed | 74 | 5 | 940 | 28 |
| Anden årsag | 99 | 7 | 220 | 7 |
| Total | 1436 | 100 | 3377 | 100 |

Tabel 15 viser, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt blandt de patienter, der blev afvist som følge af manglende opfyldelse af visitationskriterierne. I langt de fleste tilfælde var det fordi patienten ikke mentes at have en symptomatologi, som krævede en specialiseret/tværfaglig indsats.

Tabel 15. Opgørelse af, hvilke visitationskriterier, der ikke var opfyldt, blandt patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, men ikke opfyldte visitationskriterierne, i DPD 2014. Tal præsenteres både for første og for alle patientforløb.

| Visitationskriterier, der ikke var opfyldt | Første patientforløb | | Alle patientforløb | |
|--|----------------------|-----|--------------------|-----|
| | Antal | % | Antal | % |
| Ikke kræft | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Ikke uhelbredelig sygdom | 1 | 0 | 3 | 0 |
| Ikke symptomatologi, som kræver specialiseret/tværfaglig indsats | 308 | 85 | 569 | 82 |
| Ikke diagnostisk færdigudredt | 8 | 2 | 18 | 3 |
| Patienten ikke velinformeret om sin sygdom | 2 | 1 | 3 | 0 |
| Andet | 42 | 12 | 101 | 15 |
| Total | 361 | 100 | 695 | 100 |

Patienternes svar på spørgeskema om symptomer og problemer

Det europæiske spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL spørger til en række af de hyppigste symptomer og problemer blandt kræftpatienter i palliativ indsats (Groenvold et al. 2006). Opgørelsen i tabel 16 viser, at patienterne, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats, havde særdeles høj symptombyrde, dårlig fysisk funktionsniveau, og lav livskvalitet. Dette bekræftes ved at sammenligne resultaterne fra EORTC QLQ-C15-PAL med resultater fra Kræftpatientens Verden (Grønvold et al. 2006). Patienter i DPD havde markant højere symptomatologi end den "gennemsnitlige" kræftpatient på samtlige skalaer. Tallene for 2014 var stort set de samme som for 2010-13.

Tabel 16. EORTC QLQ-C15-PAL scores for patienter, der har udfyldt dette spørgeskema senest tre dage før eller på dagen for behandlingsstart med den specialiserede palliative enhed/team/hospice. Tal præsenteres for alle patientforløb i DPD 2014.

| EORTC skala (0-100) | n | DPD Mean score | KPV* Mean score |
|--|------|-------------------|--------------------|
| <i>Symptomskalaer (lav score godt)</i> | | | |
| Smerter | 6149 | 55 | 19 |
| Åndenød | 6077 | 38 | 16 |
| Søvnbesvær | 6091 | 37 | 23 |
| Appetitløshed | 6097 | 56 | 12 |
| Forstoppelse | 6036 | 32 | 12 |
| Kvalme/opkastning | 6111 | 24 | 6 |
| Træthed | 5950 | 76 | 31 |
| <i>Funktionelle skalaer (høj score godt)</i> | | | |
| Fysisk funktion | 6032 | 27 | 81 |
| Emotionel funktion | 5770 | 64 | 81 |
| Samlet livskvalitet | 4832 | 40 | 72 |

*) KPV er resultater fra Kræftpatientens Verden, der var en repræsentativ stikprøve på ca. 2.245 danske kræftpatienter fra tre amter, der opfyldte kriteriet om at have været i kontakt med et sygehus inden for det seneste år. Der var deltagelse af 1.518 patienter, som omfattede alle diagnoser, stadier, og både patienter i behandling og i kontrolforløb. I KPV blev spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 anvendt. Svarene er direkte sammenlignelige med EORTC QLQ-C15-PAL på nær spørgsmålet 'samlet livskvalitet', som måske ikke er helt sammenligneligt, da det står i en anden kontekst.

Dødssted

De specialiserede palliative enheder/teams/hospicer har registreret dødssted (tabel 17) for de modtagne patienter. Tabellen viser, at kun 16 % døde på en 'ikke-palliativ sygehusafdeling', hvilket er langt mindre end gennemsnittet for alle kræftpatienter, hvor gennemsnittet har ligget stabilt på omkring 50 % i mange år (SSTb). 33 % af patienterne døde i hjemmet og ca. 44 % i en specialiseret palliativ enhed (hospice eller palliativ afdeling). Fordelingen er stort set den samme som i 2011-13.

Tabel 17. Dødssted for patienter, der er modtaget af specialiserede palliative enheder/teams- /hospicer. Tabellen bygger på oplysninger fra den enhed, patienten først havde kontakt med. DPD 2014.

| Sted for død* | Antal | % |
|---|-------|-----|
| Hjemmet (eget hjem/plejehjem etc.) | 2116 | 33 |
| I registrerende palliative afdeling/enhed/hospice | 1932 | 30 |
| I anden palliativ afdeling/enhed/hospice | 870 | 14 |
| Ikke-palliativ sygehusafdeling | 1040 | 16 |
| Aflastningsplads | 345 | 5 |
| Andet sted/ukendt | 158 | 2 |
| Total | 6461 | 100 |

*kun besvaret for patienter, der er afsluttet som døde

Levetid fra henvisning

Tabel 18 viser, hvor længe patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, levede efter, at henvisningen var modtaget, opdelt på hhv. hospice og palliativ enhed/team.

Tabel 18. Levetid (i dage) fra dato for første henvisning (til specialiseret palliativ indsats) i DPD 2014.

| | Modtagne patienter | | | Ikke-modtagne patienter | | | Alle henviste patienter | | |
|----------------------|--------------------|------|--------|-------------------------|------|--------|-------------------------|------|--------|
| | n | Mean | Median | n | Mean | Median | n | Mean | Median |
| Palliativ team/enhed | 5700 | 134 | 60 | 961 | 44 | 8 | 6661 | 121 | 49 |
| Hospice | 1815 | 60 | 27 | 958 | 32 | 7 | 2773 | 50 | 19 |
| Alle | 7515 | 116 | 49 | 1919 | 38 | 7 | 9434 | 100 | 37 |

Tabellen viser, at den mediane levetid for alle henviste patienter var 37 dage, dvs. allerede 37 dage efter henvisningen var halvdelen af patienterne døde. Den typiske patient blev således henvist meget sent i sit forløb. Patienter, der ikke blev modtaget til behandling, levede kortere tid (median 7 dage, gennemsnit 38 dage) end patienter, der blev modtaget (median 49 dage, gennemsnit 116 dage) (Log-Rank test $p < 0,0001$).

Sammenlignes palliative enheder/teams med hospicer, ses det, at patienter henvist til hospicer havde en kortere levetid end patienter henvist til palliative teams/enheder. Denne forskel er statistisk signifikant (Log-Rank test $p < 0,001$).

Fra 2013 til 2014 er den gennemsnitlige levetid fra henvisningstidspunktet steget med 10 dage (fra 90 til 100) mens median levetiden steg med 2 dage fra 2013 til 2014.

I 2014 var den mediane levetid *fra første kontakt* med specialiseret palliativ indsats 40 dage (18 dage for patienter modtaget på hospice og 51 dage for patienter modtaget i palliativ team) (tal ikke vist i tabel).

Ventetid

Den mediane ventetid for patienter, der blev modtaget første gang til behandling, var 6 dage (Tabel 19), og gennemsnittet var 10 dage. Tallene for 2013 var henholdsvis 5 og 9 dage.

Tabel 19. Ventetid (i dage) fra henvisningen er modtaget til behandling, opdelt på hhv. hospice og palliativ team/enhed, i DPD 2014.

| | Patienter modtaget 1. gang | | | Patienter modtaget mere end 1 gang | | |
|----------------------|----------------------------|------|--------|------------------------------------|------|--------|
| | n | Mean | Median | n | Mean | Median |
| Palliativ team/enhed | 5700 | 9 | 6 | 243 | 13 | 6 |
| Hospice | 1815 | 11 | 5 | 1585 | 9 | 4 |
| Alle | 7515 | 10 | 6 | 1828 | 10 | 4 |

Tabel 20: Antallet af patienter, der første gang havde kontakt med enheden ved et tilsyn på en anden hospitalsafdeling, i DPD 2014.

| | 2014 n | 2013 n |
|-------------------------------------|-----------|-----------|
| Danmark | 1212 | 983 |
| Hovedstaden | 276 | 200 |
| Sjælland | 282 | 204 |
| Syddanmark | 173 | 237 |
| Midtjylland | 273 | 153 |
| Nordjylland | 208 | 189 |
| Hovedstaden | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | |
| Bispebjerg Hospital | 69 | 60 |
| Herlev Hospital | 129 | 45 |
| Hillerød Hospital, Frederikssund | 10 | 10 |
| Hvidovre | 18 | 30 |
| Rigshospitalet | 42 | 34 |
| <u>Hospice</u> | | |
| Arresødal | 0 | 10 |
| Diakonissestiftelsen | 4 | 2 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | 3 | 2 |
| Søndergård | 1 | 7 |
| Sjælland | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | |
| Holbæk* | 4 | 4 |
| Køge | 31 | 53 |
| Nykøbing Falster* | 50 | 8 |
| Næstved* | 74 | 41 |
| Roskilde | 74 | 74 |
| Slagelse* | 49 | 24 |
| <u>Hospice</u> | | |
| Filadelfia | 0 | 0 |
| Sjælland | 0 | 0 |
| Svanevig | 0 | 0 |
| Syddanmark | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | |
| Odense Universitetshospital, Odense | 102 | 156 |
| Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg* | 12 | 13 |
| Sygehus Lillebælt, Vejle | 6 | 10 |
| Sygehus Sønderjylland, Sønderborg* | 53 | 58 |
| <u>Hospice</u> | | |
| Fyn | 0 | 0 |
| Sct. Maria | 0 | 0 |
| Sydfyn | 0 | 0 |
| Sydvestjylland | 0 | 0 |
| Sønderjylland | 0 | 0 |

(Tabel 20, fortsat)

| | | |
|------------------------------|-----|----|
| Midtjylland | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | |
| Regionshospitalet Herning | 85 | 48 |
| Regionshospitalet Horsens | 12 | 7 |
| Regionshospitalet Randers* | 61 | 8 |
| Regionshospitalet Silkeborg | 40 | 28 |
| Regionshospitalet Viborg | 18 | 13 |
| Århus Universitetshospital | 57 | 49 |
| <u>Hospice</u> | | |
| Ankerfjord | 0 | 0 |
| Djursland | 0 | 0 |
| Limfjord | 0 | 0 |
| Søholm | 0 | 0 |
| Nordjylland | | |
| <u>Palliativt team/enhed</u> | | |
| Sygehus Himmerland* | 7 | 4 |
| Sygehus Thy-Mors | 26 | 63 |
| Sygehus Vendsyssel* | 65 | 27 |
| Ålborg Sygehus | 110 | 95 |
| <u>Hospice</u> | | |
| KamillianerGaardens Hospice | 0 | 0 |
| Vendsyssel | 0 | 0 |

*på disse afdelinger er antallet af tilsyn for lavt idet nogle af afdelingernes tilsyn fejlagtigt er registreret som "indlæggelser i egen afdeling".

Appendix 4: Opdelte tal for indikatorerne 2, 4 og 5 i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden har en del af enhederne flere funktioner (både ambulant/hjemme og indlæggelse). For at øge sammenligneligheden med de øvrige regioner er der efter ønske fra nogle af disse enheder i nedenstående tabeller 21-23 vist tal opdelt efter typen af første kontakt for indikatorerne 2, 4 og 5. Det er ikke muligt at beregne opdelte tal for indikatorerne 1 og 3.

Tabel 21. Indikator 2 (ventetid) opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 3).

| | Første kontakt ambulant/hjemme | | | | | Første kontakt indlæggelse | | | | |
|------------------------|--------------------------------|--|-------------------|----|-----------|----------------------------|--|-------------------|-----|-----------|
| | Std. 90% opfyldt | Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage/antal patienter der fik behandling | Uoplyst Antal (%) | % | (95 % CI) | Std. 90% opfyldt | Antal patienter, der fik behandling inden 10 dage/antal patienter der fik behandling | Uoplyst Antal (%) | % | (95 % CI) |
| Bispebjerg Hospital | nej | 194/325 | 0 (0) | 60 | 54-65 | nej | 37/51 | 0 (0) | 73 | 60-85 |
| Herlev Hospital | nej | 176/323 | 0 (0) | 54 | 49-60 | ja | 20/20 | 0 (0) | 100 | 100-100 |
| Hillerød Hospital | nej | 88/186 | 0 (0) | 47 | 40-54 | ja* | 50/62 | 0 (0) | 81 | 71-90 |
| Hvidovre | nej | 49/166 | 0 (0) | 30 | 23-36 | ja | 9/10 | 0 (0) | 90 | 71-100 |
| Arresødal | nej | 96/125 | 0 (0) | 77 | 69-84 | ja* | 78/89 | 0 (0) | 88 | 81-94 |
| Diakonissestiftelsen | nej | 31/86 | 0 (0) | 36 | 26-46 | nej | 59/95 | 0 (0) | 62 | 52-72 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | nej | 87/128 | 0 (0) | 68 | 60-76 | nej | 150/213 | 0 (0) | 70 | 64-77 |
| Søndergaard | ja | 127/143 | 0 (0) | 89 | 84-94 | nej | 104/151 | 0 (0) | 69 | 61-76 |

Tabel 22. Indikator 4 (patientudfyldelse af screeningsskema) opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 5).

| | Første kontakt ambulant/hjemme | | | | | Første kontakt indlæggelse | | | | |
|------------------------|--------------------------------|---|-------------------|----|-----------|----------------------------|---|-------------------|----|-----------|
| | Std. 50% opfyldt | Antal patienter udfyldt EORTC skema/antal patienter | Uoplyst Antal (%) | % | (95 % CI) | Std. 50% opfyldt | Antal patienter udfyldt EORTC skema/antal patienter | Uoplyst Antal (%) | % | (95 % CI) |
| Bispebjerg Hospital | nej | 130/325 | 0 (0) | 40 | 35-45 | ja* | 24/51 | 0 (0) | 47 | 33-61 |
| Herlev Hospital | ja | 201/323 | 0 (0) | 62 | 57-68 | ja | 18/20 | 0 (0) | 90 | 77-100 |
| Hillerød Hospital | ja | 130/186 | 0 (0) | 70 | 63-76 | ja | 46/62 | 0 (0) | 74 | 63-85 |
| Hvidovre | ja | 106/166 | 0 (0) | 64 | 57-71 | ja | 5/10 | 0 (0) | 50 | 19-81 |
| Arresødal | nej | 24/125 | 0 (0) | 19 | 12-26 | nej | 19/89 | 0 (0) | 21 | 13-30 |
| Diakonissestiftelsen | ja | 60/86 | 0 (0) | 70 | 60-79 | ja | 52/95 | 0 (0) | 55 | 45-65 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | nej | 37/128 | 0 (0) | 29 | 21-37 | nej | 50/213 | 0 (0) | 23 | 18-29 |
| Søndergaard | ja | 89/143 | 0 (0) | 62 | 54-70 | ja | 106/151 | 0 (0) | 70 | 63-77 |

Tabel 23. Indikator 5 (tværfaglig konference) opdelt efter typen af første kontakt for de enheder i Region Hovedstaden, der har mere end en funktion (ikke-opdelte tal kan ses i tabel 6).

| | Første kontakt ambulant/hjemme | | | | | Første kontakt indlæggelse | | | | |
|---------------------------|--------------------------------|--|-------------------------|----|----------|----------------------------|--|-------------------------|----|----------|
| | Std. 80% opfyldt | Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference/ Antal patienter | Uoplyst Antal (%) | % | (95% CI) | Std. 80% opfyldt | Antal patienter drøftet ved tværfaglig konference/ Antal patienter | Uoplyst Antal (%) | % | (95% CI) |
| Bispebjerg Hospital | nej | 29/325 | 0 (0) | 9 | 6-12 | nej | 25/51 | 0 (0) | 49 | 35-63 |
| Herlev Hospital | nej | 155/323 | 0 (0) | 48 | 43-53 | ja* | 13/20 | 0 (0) | 65 | 44-86 |
| Hillerød Hospital | nej | 97/186 | 0 (0) | 52 | 45-59 | nej | 30/62 | 0 (0) | 48 | 36-61 |
| Hvidovre | ja | 151/166 | 0 (0) | 91 | 87-95 | ja | 8/10 | 0 (0) | 80 | 55-100 |
| Arresødal | nej | 6/125 | 0 (0) | 5 | 1-9 | nej | 8/89 | 0 (0) | 9 | 3-15 |
| Diakonissestiftelsen | nej | 3/86 | 0 (0) | 3 | 0-7 | nej | 12/95 | 0 (0) | 13 | 6-19 |
| Sankt Lukas Stiftelsen | nej | 37/128 | 0 (0) | 29 | 21-37 | nej | 145/213 | 0 (0) | 68 | 62-74 |
| Søndergaard | ja | 129/143 | 0 (0) | 90 | 85-95 | nej | 82/151 | 0 (0) | 54 | 46-62 |

Appendix 5: Præsentationer og publikationer fra DPD i 2014

Foredrag

Grønvold M. Opdatering om DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database. Dansk Selskab for Palliativ Medicins Årsmøde, Middelfart, 22.01.14.

Grønvold M, Hansen MB. Status for Dansk Palliativ Database (DPD). DMCG-PAL's Årsmøde 2014.

Appendix 6: Referencer

Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42: 55-64.

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT. Kræftpatientens verden - en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. Kræftens Bekæmpelse: København 2006.

Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 21 (3): 189-196.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blindeman CD, Jacobsen J, Piri WF, Billings JA, Lynch T. Early Palliative Care with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine* 2010; 363: 733-42.

Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24 (2): 91-6.

Hjemmesider:

De følgende sider er anvendt til udtræk fra NORDCAN.

DK

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=208&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=208&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Nordjylland

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2080&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2080&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Midtjylland

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2081&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2081&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Syddanmark

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2082&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2082&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Hovedstaden

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2083&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2083&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

Sjælland

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2084&sYear=2011&eYear=2012&sex=1&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute
http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Table1.asp?cancer=500®istry=2084&sYear=2011&eYear=2012&sex=2&type=1&age_from=5&age_to=18&submit=Execute

(d. 20. maj 2014) forkortet: NORDCAN.

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTa

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal_fakta.aspx (d. 20. juni 2011) forkortet: SSTb